

El paciente en España

MAPA NACIONAL DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

FUNDACIÓN

Farmaindustria

Tabla de contenidos

1. Introducción	3
2. El paciente en España	5
2.1 El perfil del paciente	5
2.2 Morbilidad percibida	7
2.3 Pacientes y medicamentos	8
2.4 Asistencia a la enfermedad	12
2.5 Percepción de la responsabilidad	14
2.6 Morbilidad hospitalaria	15
2.7 Hábitos de vida	17
2.8 Actitud ante la enfermedad	18
3. El asociacionismo de pacientes en España	20
3.1 Mapa nacional de asociaciones de pacientes	23
3.2 Análisis cualitativo del asociacionismo en España	35
3.3 Tendencias de futuro en la oferta de las asociaciones	45
Conclusiones	53
Anexos	59

1. Introducción

El informe *El paciente en España. Mapa nacional de las asociaciones de pacientes* responde al objetivo general de disponer de un análisis sobre la realidad sociológica del paciente en España, tanto desde el punto de vista de las aspiraciones, problemas y perfiles de este colectivo social, como desde el punto de vista del fenómeno del asociacionismo en nuestro país y su papel en el sistema de salud.

Con él se ha tratado de reflejar de forma objetiva y rigurosa la realidad de los pacientes en nuestro país, y el protagonismo cada vez mayor que tienen en la toma de decisiones de los agentes sanitarios y para la propia Administración. Para ello, por un lado, se ha realizado una encuesta de opinión entre enfermos crónicos para conocer sus opiniones y expectativas, su valoración ante la enfermedad o la asistencia que reciben, entre otros aspectos. Por otra parte, se han recabado datos de más de 700 asociaciones y con ellos se ha realizado una fotografía del movimiento asociativo de pacientes en España.

En Europa es creciente el nivel de mentalización y concienciación sobre los derechos que tienen los ciudadanos como pacientes, y España no es ajena a una tendencia que responde, precisamente, a que vivimos en una sociedad cada vez más formada e informada en todos los aspectos de la vida.

Con este informe, la FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA quiere contribuir a consolidar la figura del paciente como agente social de opinión, y establecer un acercamiento institucional a este colectivo, contribuyendo a fomentar un entendimiento mutuo y trabajando de forma transparente por objetivos e intereses comunes, como favorecer un uso más racional del medicamento.

De esta manera se trata de mejorar las interrelaciones existentes entre todos los colectivos relacionados con el medicamento y la salud, y poner de manifiesto la importancia del paciente como protagonista principal del sistema sanitario y destinatario último de gran parte de las decisiones que se toman en él. No en vano, la encuesta incluida en el estudio revela que los pacientes, mayoritariamente, creen que siempre deben exigir sus derechos como enfermos, reclamar a la Administración más ayudas económicas, materiales y familiares; consideran que es necesario estar muy al tanto de los últimos tratamientos para exigirlos al médico, y que los pacientes tienen que decidir más sobre temas de salud.

Asimismo, las asociaciones de pacientes hacen hincapié en la importancia de proporcionar más información sobre la enfermedad, pero también de promover programas de educación para la salud en todos los ámbitos, de manera que se favorezca un mayor acercamiento a estos colectivos para así satisfacer sus necesidades en el mayor grado posible. En este sentido, tanto desde las asociaciones como desde las distintas

administraciones sanitarias parece haber coincidencia en que un paciente informado aporta muchos beneficios a todas las partes implicadas en el proceso de la enfermedad porque colabora mejor en el cumplimiento del tratamiento; porque va a saber mejor cómo afrontar su patología; porque entiende mejor lo que el médico le dice; o porque se podrá desenvolver de otra manera aunque siga teniendo una enfermedad crónica y sin curación.

Este informe pone de manifiesto que hoy en día existe mucha más demanda de información por parte de personas de todas las edades, lo que hace que a las asociaciones no sólo acudan los propios pacientes, sino también familiares, amigos, gente cercana y personas no afectadas directamente, pero que quieren saber algo sobre una enfermedad en concreto. El aumento del nivel general de información se ha traducido también en un incremento del número de personas que se asocian.

Por otro lado, el *Mapa nacional de las asociaciones de pacientes* constituye el primer recopilatorio de este tipo de organizaciones en España, lo que lo convierte en una base de datos sobre las características y localización de los recursos asociativos de los que disponen los pacientes.

Para ello se ha llevado a cabo una estadística descriptiva de las características físicas y de localización de este tipo de organizaciones, la disposición de recursos de tipo profesional, divulgativos, formativos, asistenciales, de investigación o económicos y sociales. Asimismo, se ha elaborado un directorio de las asociaciones participantes en el estudio, un total de 758 de las 1.555 localizadas en España, que representan a un colectivo de alrededor de medio millón de pacientes agrupados en 31 tipos de enfermedades.

2. El paciente en España

2.1 El perfil del paciente

Todos los seres humanos son enfermos en algún momento de su vida, no obstante, el presente estudio se refiere a aquellas personas que padecen una dolencia que se puede catalogar como crónica, aunque haya generalidades aplicables a cualquier paciente sea cual sea su patología.

¿Cuántos pacientes hay en España?

Los datos de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud (EDDES), recogidos por el Instituto Nacional de Estadística (INE), revelan que 19 millones de españoles padecen enfermedades crónicas, independientemente de si son tratadas o no.

De ellos, entre cinco y siete millones de personas reciben asistencia de forma sistemática y continua, aunque hay un gran número de enfermos con alergias, hipertensión arterial, hipercolesterolemia, hiperglucemias, depresiones, etc., que no acuden a recibir asistencia sistemática, y que incluso no están en tratamiento alguno. Todo ello hace que en España la tasa de morbilidad crónica (incidencia de una enfermedad crónica) supere los 48.000 enfermos por cada 100.000 habitantes.

El perfil del paciente crónico en España responde al de una mujer, mayor de 65 años, casada, con bajo nivel de estudios, jubilada o ama de casa y usuaria de la cobertura sanitaria pública. Este perfil, lógicamente, obedece al impacto de la enfermedad degenerativa en una población envejecida, principal usuario y consumidor de los sistemas de salud.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS
TOTAL (%)
Sexo

Varón	34,5
Mujer	65,5

Edad

Menos de 30 años	9,6
De 31 a 50 años	16,5
De 51 a 65 años	26,3
Más de 65 años	47,7

Estado civil

Casado, en pareja	60,2
Separado, divorciado, viudo	23,6
Soltero	15,2
Sin datos	1,0

Tamaño familiar

Uno o dos miembros	47,8
Tres o cuatro miembros	39,9
Más de cuatro miembros	12,2

Nivel de estudios

Primarios y menos	81,1
Bachillerato, FP	10,9
Universitarios	7,4
Ns/Nc	0,6

Actividad

Activos	20,7
Trabajando	17,1
En paro	3,6
Inactivos	79,3
Estudiante	4,6
Ama de casa	25,2
Jubilado	30,5
Pensionista	8,8
Pensionista por invalidez	6,7
Otra inactividad	2,5
Ns/Nc	1,0

Uso de cobertura sanitaria

Seguridad Social / MUFACE	88,2
Aseguradora privada	4,9
Ambos (S.S. y privada)	5,8
Otros	1,2

Fuente: Encuesta
FARMAINDUSTRIA, *El paciente en
España.*

2.2 Morbilidad percibida

Según se desprende de la encuesta *El paciente en España*, las patologías con mayor incidencia en la población enferma son la artrosis y problemas reumáticos (29%), la hipertensión arterial (28%), las enfermedades cardiovasculares (14%), la diabetes o la hipoglucemia (14%) y el colesterol elevado (14,2%). Como media, cada paciente español padece de 1,84 enfermedades y está en tratamiento médico en casi todas ellas.

Los trastornos con una mayor medicación son el la enfermedad de alzheimer y las demencias (93%), la diabetes (sin distinción de tipo 1 o tipo 2) e hiperglucemias (92%), la hipertensión arterial (HTA) (91%), las depresiones (88%), las enfermedades cardiovasculares (87%), y las enfermedades respiratorias (86%). En cuanto a la percepción de los pacientes sobre la enfermedad, el cáncer, el alzheimer, las enfermedades cardiovasculares, mentales y neurológicas son las consideradas más “graves”, mientras que las enfermedades ginecológicas, los problemas de la visión y las alergias son las consideradas más “leves”.

ENFERMEDADES O TRASTORNOS PADECIDOS POR LOS PACIENTES	TOTAL (N=1.051)	SIGUE TRATAMIENTO %	GRADO SUBJETIVO DE GRAVEDAD (N=1.050)		
			“GRAVE” %	“REGULAR” %	“LEVE” %
Enf. reumáticas	29,4	80,6	39,8	42,4	11,3
Hipertensión arterial	27,8	90,8	22,3	47,6	22,3
Enf. cardiovasculares	18,0	87,3	42,3	39,2	12,2
Diabetes /hiperglucemia	14,4	92,1	31,8	54,3	10,6
Colesterol	14,2	79,2	14,8	51,0	25,5
Enf. respiratorias	11,8	86,3	36,3	39,5	13,7
Depresión/ansiedad	10,9	87,8	44,3	30,4	17,4
Problemas oculares, visión	10,7	49,1	17,9	27,7	32,1
Alergias	10,2	80,4	13,9	45,4	32,4
Trastornos digestivos, úlcera	8,2	80,2	26,7	43,0	18,6
Migrañas	5,2	76,4	36,4	30,9	21,8
Trastornos del sueño	5,2	65,5	18,2	43,6	23,6
Cáncer, tumores	4,1	81,4	74,4	18,6	4,7
Enf. neurológicas	4,1	86,0	53,5	25,6	14,0
Enf. ginecológicas	4,0	59,5	7,1	42,9	35,7
Alzheimer, demencia senil	2,6	92,6	74,1	18,5	7,4
Obesidad mórbida	2,3	41,7	25,0	20,8	29,2
Enf. metabólicas	1,8	73,7	15,8	26,3	42,1
Insuficiencia renal, diálisis	0,9	100,0	22,2	66,7	11,1
Enf. hepáticas	0,6	66,7	16,7	50,0	16,7
Otras	2,3	91,7	40,9	27,3	31,8
Nº medio de enfermedades por persona	1,84	1,76			

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Se informa de su enfermedad a través de...

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

La mayoría de los pacientes españoles creen conocer “bien” o “muy bien” su enfermedad, siendo el médico, con gran diferencia, la principal fuente de información. Dicen conocer mejor su enfermedad que los demás los pacientes con edades comprendidas entre los 30 y los 50 años, mujeres, activos, que utilizan la sanidad privada, integrantes de asociaciones de pacientes, que residen en municipios menores de 50.000 habitantes. Destaca el hecho de que sólo el 5% de los encuestados se informa de la dolencia que padece por otros canales que no sean el médico.

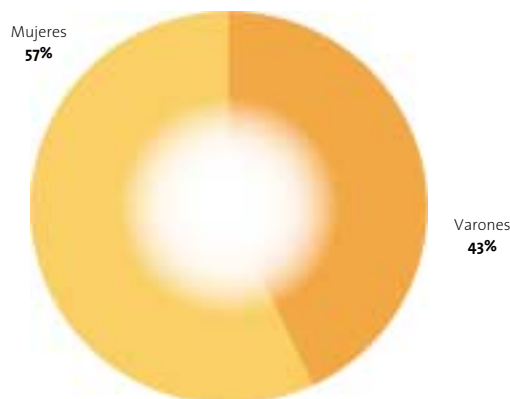
1º El médico	97,1%
2º Los amigos o familiares	5,6%
3º Los programas de televisión o radio	5,4%
4º Los libros o enciclopedias	4,5%
5º El farmacéutico	4,1%
6º La enfermera	4,1%
7º La prensa diaria o revistas	4,0%
8º La lectura del prospecto	2,5%
9º Internet	0,6%

2.3 Pacientes y medicamentos

La práctica totalidad de los pacientes españoles está en tratamiento farmacológico con medicamentos (96%), aunque también es frecuente la utilización de tratamientos no farmacológicos como intervenciones quirúrgicas (11%), dietas pautadas por el médico (17%), seguimiento de ejercicio y pautas de vida sana (9%).

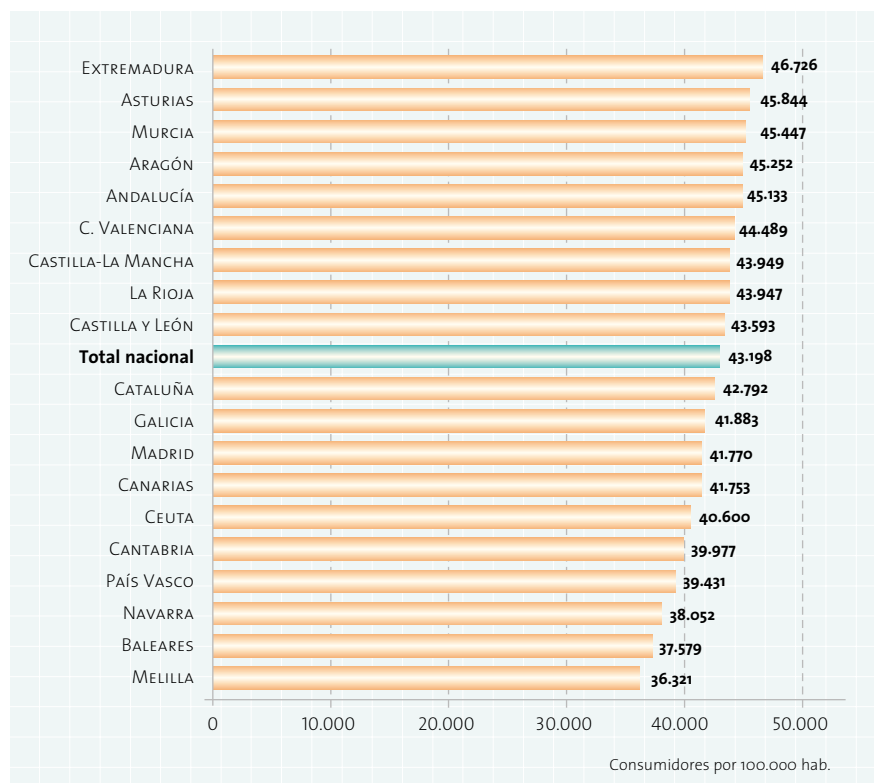
Porcentaje de consumidores de medicamentos por sexo

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDS) del INE.



Consumo declarado de medicamentos por CC.AA.

La franja de edad en la que se consumen más medicamentos oscila entre los 55 y 74 años, y las comunidades en las que se alcanzan mayores niveles son Extremadura, Asturias, Murcia y Aragón.



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de Salud (EDDS) del INE.

La valoración que los pacientes hacen de la eficacia de los medicamentos que toman para su enfermedad es muy positiva. Así, casi el 80% los califican de “buenos” o “muy buenos”, siendo minoritarias las opiniones negativas.

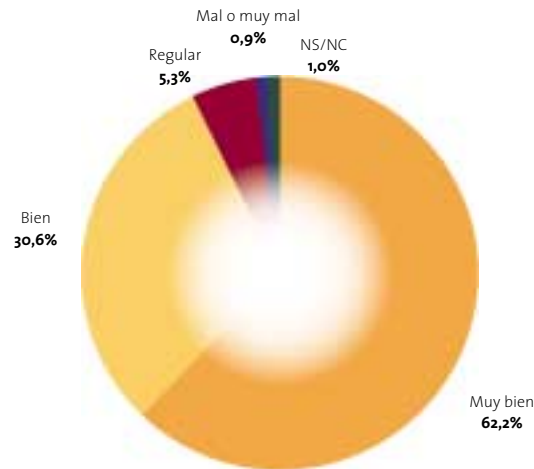
EFICACIA DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO		TOTAL (N = 1.010) %
Muy buena	(+2)	30,9
Buena	(+1)	48,2
Regular	(0)	15,8
Mala	(-1)	2,7
Muy mala	(-2)	0,7
Ns/Nc		1,7
TOTAL		100,0
Media (escala +2, -2)		+1,08

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Adherencia y cumplimiento de los tratamientos

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

En muchas patologías crónicas, la adherencia y cumplimiento de las terapias farmacológicas por parte del paciente es muy importante a la hora de mejorar la eficiencia del tratamiento y la calidad de vida del propio enfermo. El 62% de los pacientes entrevistados declaran cumplir “muy bien” los tratamientos y el 31% considera que los siguen “bien”. Quienes afirman seguir mejor los tratamientos son los pacientes de más edad, los inscritos en alguna asociación y los habitantes de la zona noroeste.

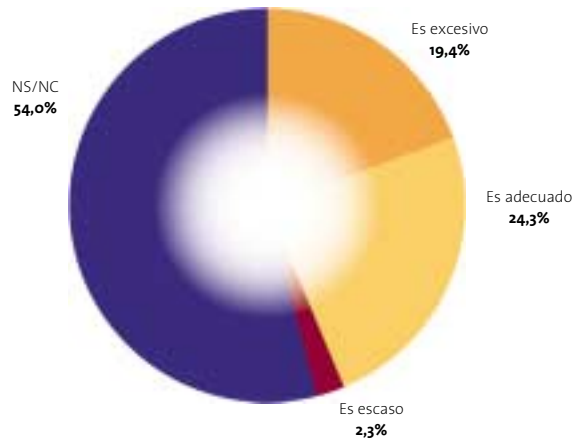


Entre las razones que se dan para no cumplir los tratamientos se citan la desmotivación personal y el desánimo en el 40% de los casos; pero los enfermos crónicos se refieren también a la incomodidad; los efectos secundarios (8%); la escasa eficacia de la terapia (5%); o el elevado precio de los fármacos (3%).

La encuesta confirma que la mayoría de los pacientes crónicos en España, alrededor del 61%, no paga nada por los medicamentos que consume. De ellos, el 91% supera los 65 años de edad, por lo general no están activos (74%), y suelen ser usuarios del ámbito sanitario público (65%). En cualquier caso, el 54% de los enfermos encuestados no sabe definirse sobre si el precio de los fármacos es excesivo, adecuado o escaso. Un 24% lo considera “adecuado” y un 19% lo considera “excesivo”.

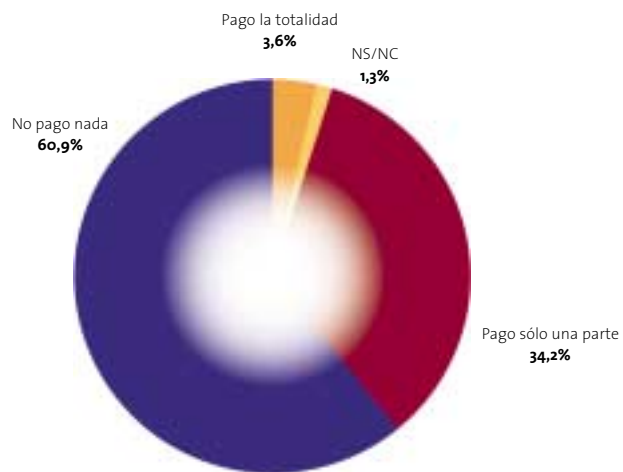
De lo que usted paga por las medicinas, ¿cree que...?

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



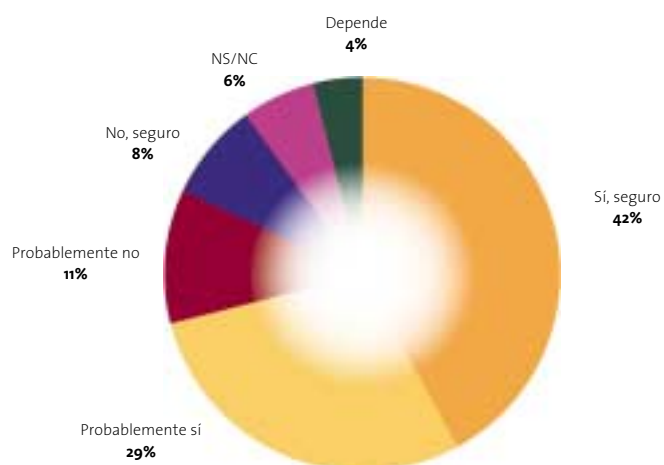
De los medicamentos que toma, ¿paga la totalidad del precio, sólo una parte o no paga nada?

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



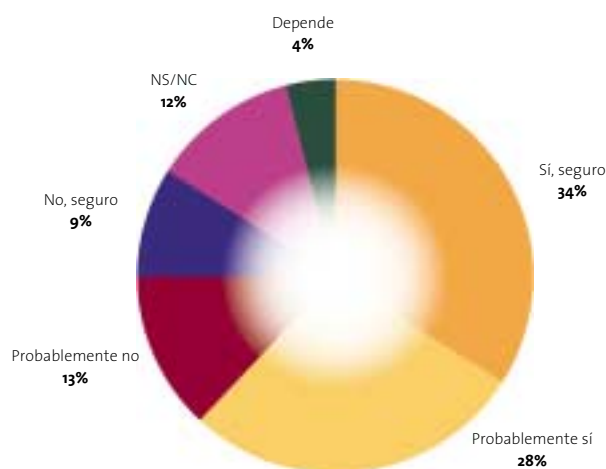
La encuesta planteó a los entrevistados la disponibilidad a pagar más por un medicamento que fuese más eficaz en el tratamiento de su enfermedad pero que supusiera para el paciente asumir el coste adicional. Ante dicha posibilidad, la solución o alivio de la enfermedad se vuelve lo único importante, lo que hace que el 41 por ciento de los pacientes esté dispuesto a pagar más por un medicamento que sea más eficaz en el tratamiento de su enfermedad, aún teniendo que asumir un coste adicional. Esta disponibilidad resulta algo menor cuando la alternativa es un fármaco con igual eficacia pero con menos efectos secundarios.

Disponibilidad a “pagar más” por el medicamento si es más eficaz



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Disponibilidad a “pagar más” por el medicamento si tiene menos efectos adversos



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

2.4 Asistencia a la enfermedad

El paciente crónico en España tiene muy buena valoración de la asistencia sanitaria que recibe; de hecho, el 80% la califica de “buena” o “muy buena”; el 17%, de “regular”, y tan sólo un 4% da calificaciones negativas.

Todos los aspectos que tienen que ver con la asistencia de la enfermedad son muy bien valorados, aunque el médico es el mejor con diferencia sobre los demás. Cabe resaltar que el 79,4% de los encuestados califica de forma “muy buena” o “buena” los medicamentos.

Fuente: Encuesta
FARMAINDUSTRIA, *El paciente en
España.*

VALORACIÓN DE... (N = 1.051)	ASISTENCIA SANITARIA, EN GENERAL	MÉDICO	PRUEBAS Y ANÁLISIS	MEDICA- MENTOS	OTROS TTOS. NO FARMACO- LÓGICOS	SEGUIM. DE LA ENFERMEDAD	CENTRO HOSPITAL
	%	%	%	%	%	%	%
Muy buena	27,1	40,0	27,2	25,9	7,8	29,1	29,3
Buena	52,0	49,1	54,1	53,5	17,5	48,9	51,9
Regular	16,8	8,4	12,1	14,2	4,8	14,2	13,0
Mala	2,5	1,3	2,9	2,4	1,2	3,0	2,4
Muy mala	1,4	0,7	1,3	1,0	0,5	1,5	1,4
Ns/Nc	0,1	0,6	2,3	3,1	68,2	3,2	2,0
TOTAL	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Media (escala +2,-2)	1,01	1,27	1,05	1,04	0,97	1,04	1,07

Aunque un porcentaje importante de pacientes (42%) declara no tener ninguna queja en cuanto a la asistencia que recibe por su enfermedad, los que sí la tienen son también el 42%. Las listas de espera para las pruebas diagnósticas, para las intervenciones o para las citas con el especialista son sin duda los problemas que más preocupan a los encuestados (26%). A estos les sigue la mala calidad de asistencia (18%) y, ya en mucha menor medida, los tiempos de espera en consulta (7,1%), el trato personal que recibe el paciente (6,3%), la falta de recursos y ayudas económicas (4,4%), el desplazamiento y la distancia al centro (2,9%) o la falta de información (2,5%), entre otros.

En cuanto al orden de prioridades, el estudio revela que para el enfermo español lo más importante en relación con su patología se refiere a los aspectos científicos y de tratamiento, dejando los asistenciales y sociales en segundo lugar. Así, para el 46% de los encuestados prima, sobre todo, tener acceso a más y mejores tratamientos; para el 42,5%, que se investigue sobre su enfermedad; para un 37%, que se acabe con las listas de espera; para el 36,3%, que se informe a los pacientes; para el 33,6%, la prevención de la enfermedad; y un 23% cita el trato personal que recibe.

¿Qué es para usted lo más importante? ¿Qué nota pondría a la asistencia que usted recibe?

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



2.5 Percepción de la responsabilidad

Si bien actualmente las competencias en materia de prestaciones sanitarias recaen en las comunidades autónomas, la encuesta refleja que a la hora de atribuir responsabilidades en la gestión de la enfermedad son el médico y el Gobierno los que tienen un papel protagonista en casi todos los aspectos, mientras que a los farmacéuticos y a las comunidades autónomas apenas se les asigna responsabilidad alguna.

A la industria se le atribuye una responsabilidad relativa en cuanto a tratamientos y costes de éstos, pero no en cuanto a investigación sobre la enfermedad, que se identifica más con los científicos, como algo ajeno al laboratorio. Así, el 53,1% de los encuestados relaciona los tratamientos con los médicos; el 17,5%, con los científicos; el 12,7%, con la industria; y el 10,3%, con el Gobierno. En cuanto al coste y el precio de los tratamientos, el 62,4% de los pacientes lo atribuye al Gobierno, y el 15,1% a la industria.

Fuente: Encuesta Farmaindustria,
El paciente en España.

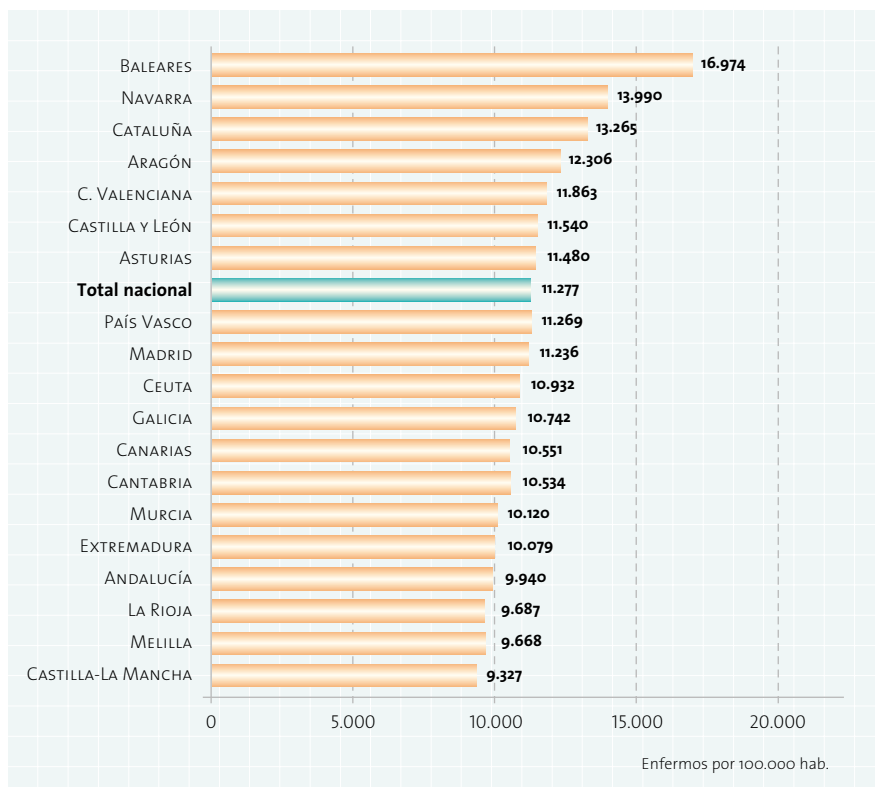
¿QUIÉNES CREE QUE SON LOS RESPONSABLES DE...? (N = 1.051)	MÉDICOS %	FARMACÉUTICOS %	GOBIERNO %	AUTONOMÍAS %	INDUSTRIA %	CIENTÍFICOS %
Los tratamientos	53,1	6,0	10,3	2,4	12,7	17,5
Asistencia médica	74,1	1,0	15,6	7,2	0,4	0,4
Investigación enfermedad	13,4	2,1	22,0	2,9	5,2	55,7
Ayudas económico- sociales	0,8	0,2	77,2	21,0	1,0	0,2
Información y prevención	50,0	4,1	31,6	12,1	2,6	2,1
El coste y el precio de los tratamientos	2,5	10,0	62,4	8,8	15,1	0,7

2.6 Morbilidad hospitalaria

La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE refleja que durante el año 2000 hubo un total de 4.502.740 altas en los hospitales españoles, con lo que el número de enfermos ingresados por cada 100.000 habitantes se situó en 11,3. Esta cifra es muy similar a la del año 1999, y aunque representa un incremento respecto a años anteriores (2% más que en 1997, 5% más que en 1995 y 11% más que en 1992), la evolución de los datos muestra una tendencia hacia la estabilidad de las cifras de morbilidad hospitalaria, con un aumento cada vez más reducido del número de ingresos.

Por comunidades autónomas, las tasas más elevadas de altas por cada 100.000 habitantes correspondieron a las islas Baleares, Navarra, Cataluña y Aragón, mientras que las regiones con las tasas más bajas fueron Castilla-La Mancha, Melilla, La Rioja y Andalucía.

Enfermos dados de alta por CC.AA.



Fuente: Encuesta Morbilidad Hospitalaria INE.

Atendiendo a la distribución de los pacientes hospitalarios según la dolencia diagnosticada, en el año 2000, el grupo más numeroso fue el de personas con enfermedades del aparato circulatorio. El número de pacientes dados de alta por cada 100.000 habitantes debido a este diagnóstico fue de 1.382, lo que supone el 12,3% del total. Esta incidencia fue un 1% superior a la de 1997; en un 2%, a la del año 1995; y en un 4%, a la de 1992.

Estos datos del INE revelan también que la segunda causa mayoritaria de altas médicas en el año 2000 fueron las enfermedades del aparato digestivo, con 1.237 por cada 100.000 habitantes. La incidencia de este grupo de enfermedades (11% del total) se mantuvo más estable, con un aumento del 1% respecto a 1992. Las enfermedades del aparato respiratorio ocuparon el tercer lugar entre los motivos de ingreso en los hospitales españoles (9,6% del total de altas), manteniendo el mismo porcentaje que en 1999, aunque su participación se incrementó en un 1,4% respecto al año 1995; y en un 2,5%, respecto a 1992.

Del resto de enfermedades más frecuentes que dieron lugar a hospitalización, cabe destacar el progresivo descenso de la incidencia del parto normal, que pasó del 8% del total en 1992, al 5,5% en 1995 y al 3,5% en el año 2000. Por el contrario, los tumores malignos pasaron de representar el 4% en el año 1992 al 6% en el año 2000.

El 52% del total de altas hospitalarias producidas en el año 2000 correspondieron a mujeres. Entre ellas, las dolencias más frecuentes fueron las enfermedades obstétricas directas (complicaciones relacionadas con el embarazo, trabajo del parto, complicaciones durante el curso del parto), que supusieron un 11,8% del total; las enfermedades del aparato circulatorio (10,2%); las del aparato digestivo (8,5%); las del aparato respiratorio (7%); el parto normal (6,6%) y las enfermedades del sistema osteo - mioarticular y tejido conectivo (6,2%).

En el caso de los varones, las enfermedades que dieron lugar a más hospitalizaciones fueron las del aparato circulatorio (14,5%), seguidas por las enfermedades del aparato digestivo (13,6%), las del aparato respiratorio (12,4%), los tumores malignos (7,2%), las enfermedades del sistema osteo - mioarticular (5,7%) y las fracturas (4,1%).

Por grupos de edades, el mayor porcentaje de altas hospitalarias correspondió a personas entre 65 y 74 años, mientras que el segundo lugar lo ocupó el grupo de personas de 25 a 34 años, como consecuencia de los ingresos de las mujeres por causas obstétricas (partos, etc.). El tercer lugar en volumen de ingresos lo ocupó el grupo de edad de 75 a 84 años. En el periodo 1992-2000, la participación relativa del primer grupo de 65 a 74 años aumentó un 3%, mientras que la participación del segundo grupo de 25 a 34 años descendió en el mismo porcentaje (3%).

2.7 Hábitos de vida

El informe El paciente en España dedica un apartado a analizar los hábitos de vida de los enfermos crónicos, que, en general, están muy determinados por el tipo de tratamiento médico que reciben. En este sentido, la encuesta pone de manifiesto que el 80% de los pacientes no fuma, el 77,5% no bebe alcohol, el 60,7% no suele realizar ejercicio físico, y el 35% procura seguir una dieta alimenticia más o menos sana, que en muchas ocasiones forma parte de la propia terapia.

Si se atiende al impacto o nivel de afectación de la enfermedad en la vida cotidiana de los pacientes crónicos, se observa que está muy polarizado. Un 33,3% reconoce que su salud afecta mucho a su estado de ánimo, al 30,1% le repercute en su vida familiar; y a un 22%, en su vida laboral.

Por el contrario, a un 35,6% no le afecta nada en su vida laboral, en un 27,4% de los casos no repercute en su vida familiar, y para 21,3% no tiene impacto en su estado de ánimo.

Fuente: Encuesta
FARMAINDUSTRIA, *El paciente en
España*.

IMPACTO DE LA ENFERMEDAD (N = 1.051)	EN LA VIDA FAMILIAR %	EN LA VIDA LABORAL %	EN EL ESTADO DE ÁNIMO %
Mucho	30,1	22,0	33,3
Algo	28,2	15,7	29,2
Poco	13,8	8,0	15,5
Nada	27,4	35,6	21,3
Ns/Nc	0,6	18,7	0,7
TOTAL	100,0	100,0	100,0

Quienes ven más afectada su calidad de vida como consecuencia de su enfermedad son pacientes de sexo femenino (sobre todo en cuanto al estado de ánimo y la vida familiar); aquellos que tienen una mayor morbilidad y los que debido a ella participan más en asociaciones y tienen mejores hábitos de vida; enfermos cuya edad oscila entre los 30 y los 50 años; y los pertenecientes a familias de más de tres miembros.

2.8 Actitud ante la enfermedad

A grandes rasgos, se pueden distinguir cuatro tipos o grupos de actitudes ante la enfermedad y los tratamientos:

1. El primero de ellos está formado por el 28% de los pacientes, que, en general, se muestra optimista y moderado en cuanto a sus exigencias, que ve la situación desde la solidaridad de los demás y la sensibilización de la sociedad. El perfil de este grupo está fundamentalmente representado por varones, de más edad, residentes en municipios rurales, con bajo nivel de estudios, jubilados y con mayor número y gravedad de enfermedades.
2. El segundo grupo está formado por un 27% de la muestra, y su actitud ante la enfermedad lo definen como un grupo crítico, no resignado ante el destino, comprometido con el tratamiento, que no delega responsabilidades, y es inconformista y reivindicativo. En este grupo están más representados que los demás las mujeres, los jóvenes (menos de 30 y entre 31 y 50 años), los solteros, residentes en grandes ciudades (especialmente Madrid), con mayor nivel de estudios, activos y estudiantes, que viven en familias de 3 ó 4 miembros, con alta morbilidad (número y gravedad de enfermedades) y con buenos hábitos de vida.
3. El tercer grupo es el más pequeño, lo conforman el 13,5% de los pacientes y se distancia claramente de los anteriores por su actitud derrotista y de cierto resentimiento social, pasivos ante las reivindicaciones o exigencias y obsesionados

por el coste y precio de los tratamientos, no por asumir su enfermedad. En este grupo están más representados que en el total las mujeres de mayor edad (jubiladas), viudas o solteras, los residentes en ciudades grandes (especialmente Barcelona), con un nivel medio de estudios, que viven solos, y son usuarios de la sanidad privada.

4. El último grupo es el mayoritario, formado por el 32% de los pacientes, responde a un perfil muy conocido y que responde a ciertas pautas religiosas y culturales. Se trata de un grupo pesimista y entregado al destino, personas generalmente retraídas, que no quieren ninguna publicidad ni reivindicación. Llevan su enfermedad con humildad y de una forma abnegada. En él están más representados los mayores de 65 años, los casados y los que viven en pareja, residentes en ciudades medianas, con estudios primarios, las amas de casa, y con escasa morbilidad (número y gravedad de las enfermedades).

3. El asociacionismo de pacientes en España

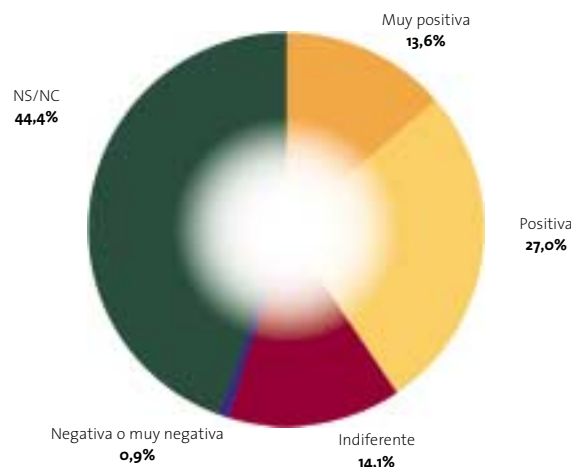
Para completar la radiografía del paciente en España es necesario abundar en los rasgos definitorios del asociacionismo en este colectivo, para así trazar el Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes en España y conformar una base de datos sobre las características y localización de los recursos asociativos que disponen los enfermos españoles, uno de los objetivos a los que responde este informe.

En primer lugar hay que destacar que, hasta ahora, en España el asociacionismo ha sido poco habitual. Los enfermos no son ajenos a esta tendencia y tan sólo el 3% pertenecen o están afiliados a una asociación de pacientes, especialmente los enfermos de entre 30 y 50 años de edad (7%), los que utilizan habitualmente un sistema sanitario privado (7%), con estudios universitarios y superiores (5%).

La mayoría de los pacientes desconocen la labor de las asociaciones y por tanto no saben valorar sus actividades. Entre los que sí se atreven a calificarlas, lo hacen muy positivamente, sobre todo entre los afiliados a alguna asociación, que cuentan entre 30 y 65 años, tienen estudios superiores y viven en las zonas centro y noroeste peninsular.

Valoración de las actividades que llevan a cabo las asociaciones de pacientes

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



Entre las actividades que llevan a cabo estas organizaciones, lo que resulta de mayor interés para el paciente es que faciliten información sobre la enfermedad y sus tratamientos, que ofrezcan educación y formación sobre cómo manejar su dolencia, y que fomenten la investigación científica sobre la patología y sus tratamientos. Aunque en menor porcentaje, se cita también la petición de mejorar de asistencia a las

administraciones, la búsqueda de ayudas económicas y materiales, o que se realicen campañas de sensibilización al público.

ACTIVIDADES MÁS IMPORTANTES QUE DEBEN DESARROLLAR LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES	TOTAL (N = 1.051) %	CITADO EN 1º LUGAR (N = 1.051) %
Información sobre la enfermedad y sus tratamientos	61,9	40,1
Educación y formación sobre cómo manejar la enfermedad	55,2	20,1
Fomentar la investigación científica sobre la enfermedad y sus tratamientos	47,9	10,2
Pedir mejoras de asistencia a las administraciones	36,5	9,2
Búsqueda de ayudas económicas y materiales	28,1	5,0
Hacer campañas de sensibilización al público	18,1	4,6
Estar en contacto e intercambiar opiniones con otros enfermos	17,4	2,8
Gestionar trámites, bajas, invalidez	9,3	1,0
Ofrecer defensa jurídica	5,2	0,7
Ns/Nc	-	6,5
TOTAL	Respuesta múltiple	100,0

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Las razones por las cuales los enfermos españoles dicen no participar en las asociaciones de pacientes son, sobre todo, falta de interés (28,4%), falta de información o desconocimiento sobre su existencia (24,4%), que no se considera necesario (17,7%), falta de tiempo (4%), o bien problemas de desplazamientos, horarios e impedimentos físicos (4%).

No obstante, en los últimos años se está experimentando un aumento del número de socios, y se prevé la creación de nuevas delegaciones y asociaciones individuales. Esta evolución se debe fundamentalmente a dos razones:

1. La propia evolución social que ha producido un cambio de mentalidad respecto al fenómeno del asociacionismo en España. Hasta hace unos años, las asociaciones eran entidades raras, a las que se miraba con cierto temor y falta de confianza, pero hoy día esa visión ha cambiado totalmente, gracias a la evolución cultural del país.
2. El crecimiento del asociacionismo de pacientes es el trabajo serio que han desarrollado las asociaciones en los últimos años. Estas organizaciones han aprendido mucho de la experiencia, y poco a poco su actividad va mejorando y están siendo cada vez más eficaces.

Todo ello está favoreciendo que en el ámbito del asociacionismo en España existan dos tendencias de desarrollo complementarias:

1. Por un lado, muchas asociaciones están descentralizando sus actividades, creando delegaciones locales, provinciales o autonómicas, para ser más eficaces y facilitar el acceso de un número cada vez mayor de personas y en un número cada vez mayor de lugares a los servicios que ofrecen.
2. Junto a esa tendencia hacia la descentralización de las actividades y los servicios, en muchas enfermedades crónicas se está trabajando en la formación de estructuras asociativas más grandes, como ligas, federaciones o confederaciones, con un mayor poder de representación y, en consecuencia, con un mayor poder de eficacia frente a la Administración, a través de la designación de portavoces únicos, que trasladen a los organismos adecuados las necesidades y las reivindicaciones comunes.

No se debe olvidar que hasta ahora el movimiento asociativo de los pacientes en España se caracterizaba por su fragmentación y diversidad, ya que existen muchas asociaciones, algunas de las cuales eran demasiado pequeñas. Además, en el caso de algunas enfermedades, las distintas organizaciones que existían funcionaban totalmente desconectadas unas de otras, sin ningún tipo de coordinación.

Otra posible línea de evolución que apuntan algunas asociaciones es hacia una mayor profesionalización de sus estructuras, especialmente de las personas que las dirigen y las gestionan, para conseguir un mayor nivel de efectividad e influencia. Un problema importante para muchas asociaciones es que su funcionamiento depende en gran medida del esfuerzo individual de una o dos personas, normalmente afectados por la enfermedad o familiares de afectados. Estas personas dedican a la asociación el tiempo libre que les queda después de atender a sus trabajos, a sus familias y a sí mismos y su dolencia.

Por otra parte, muchas veces, el nivel de conocimientos de estas personas respecto al mundo del asociacionismo, de las relaciones con la Administración, o de los aspectos científicos de la enfermedad, es escaso. Todas estas circunstancias limitan mucho el desarrollo de la asociación y algunos responsables ven en la profesionalización de sus puestos una necesidad que cada vez se hace más evidente.

Las asociaciones de pacientes en España no disponen de información suficiente sobre lo que está ocurriendo en otros países en cuanto al nivel de organización de los pacientes, los tipos de actividades que se desarrollan, el nivel de cultura y mentalización del paciente individual, el nivel de información y formación sobre las enfermedades crónicas, etc.

3.1 Mapa nacional de asociaciones de pacientes

Para la elaboración del *Mapa nacional de asociaciones de pacientes en España*, y así conocer no sólo las características físicas y de localización de las asociaciones, sino también su disposición de recursos –ya sean estos de tipo profesional, divulgativos, formativos, asistenciales, de investigación o económicos y sociales–, en el estudio han participado 758 asociaciones –que representan a un colectivo de 433.142 pacientes– de las 1.555 localizadas en España, pertenecientes a todas las comunidades autónomas, pero sobre todo a Andalucía (19%), Cataluña (12%) y Madrid (11%), aunque las asociaciones más grandes en cuanto al número de asociados se encuentren en Cataluña y en Madrid. Por provincias, son Madrid (11%) y Barcelona (9%) donde se localizan la mayoría.

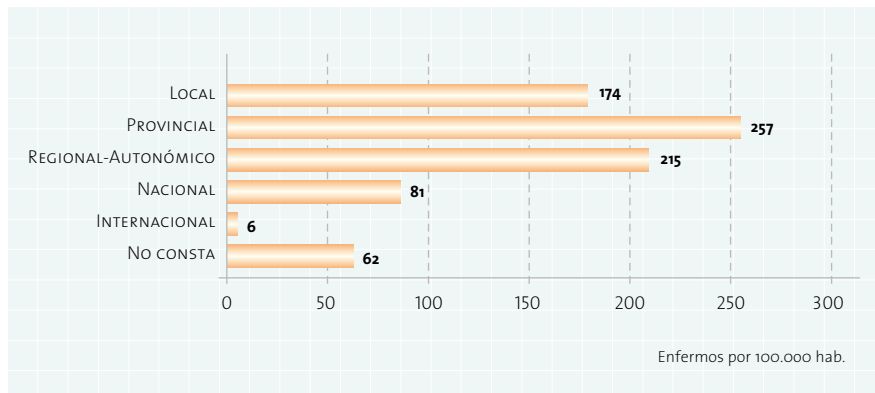
COMUNIDAD AUTÓNOMA	Nº DE ASOCIACIONES
TOTAL	758
Andalucía	141
Cataluña	90
Madrid	86
Castilla y León	71
Comunidad Valenciana	66
Castilla-La Mancha	40
Galicia	39
País Vasco	38
Aragón	34
Baleares	27
Extremadura	26
Murcia	24
Canarias	19
Asturias	18
Navarra	14
Cantabria	11
La Rioja	11
Ceuta y Melilla	3

Fuente: Encuesta
FARMAINDUSTRIA, *El paciente en
España*.

En cualquier caso, el ámbito de actuación de las asociaciones de pacientes en España es mayoritariamente provincial (34%) e incluso local (23%). Las de ámbito autonómico son el 28%, y tan sólo un 11% declaran un ámbito nacional o internacional. Este hecho se relaciona con el tamaño de la asociación. Un 30% tiene menos de 100 asociados; el

Ámbito territorial

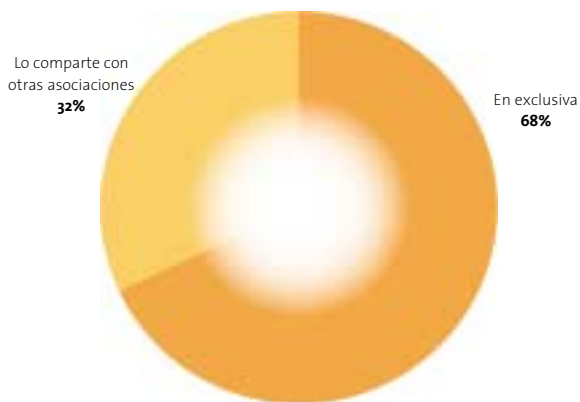
26%, entre 100 y 200, el 23% entre 200 y 400, y un 21% dice tener más de 400 asociados. Como media, cuentan con 614 asociados por asociación.



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

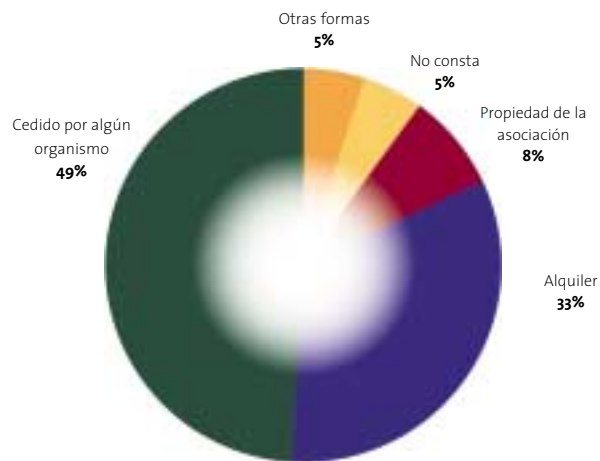
El espacio físico donde se desarrolla la actividad es importante, y el mapa muestra las carencias existentes. La mayoría de las asociaciones dispone de un solo local (75%) que no siempre es utilizado de forma exclusiva, pues muchas veces se comparte con otras asociaciones. En la mayoría de los casos, el local es cedido por organismos o entidades, el resto es de alquiler (35%), y tal sólo un 8% dispone de locales en propiedad.

Uso del local



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

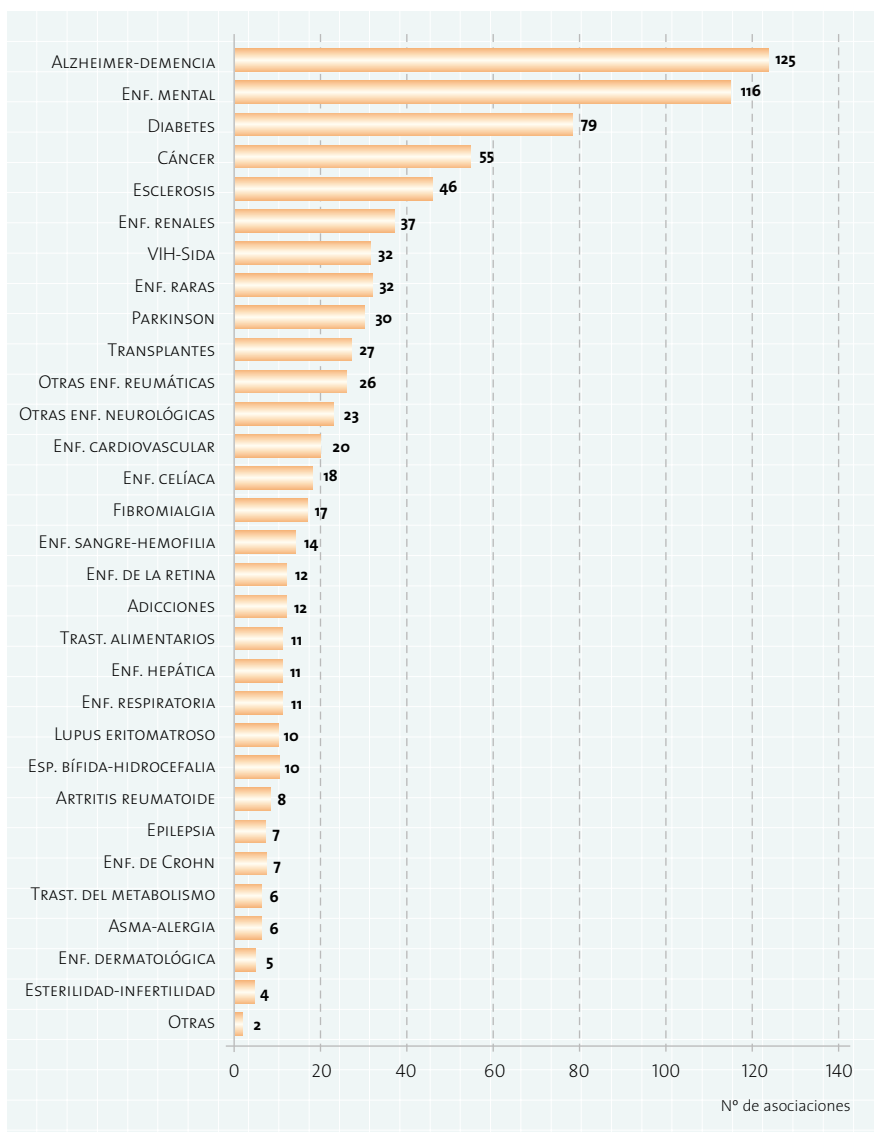
Régimen de propiedad



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

La mayoría de las asociaciones se han agrupado en tipos de enfermedades o trastornos, siendo mayoritarias aquellas que se refieren a patologías prevalentes, con fuertes implicaciones familiares, sociales y económicas, o en las que se requieren ayudas y recursos asistenciales por parte de las administraciones. Las enfermedades de las que más se ocupan las asociaciones son las de alzheimer / demencia senil (17%), enfermedades mentales (15%), diabetes (10%), cáncer (7%), esclerosis (6%), enfermedades renales (5%), enfermedades reumáticas y neurológicas.

Enfermedades o trastornos de las que se ocupan las asociaciones



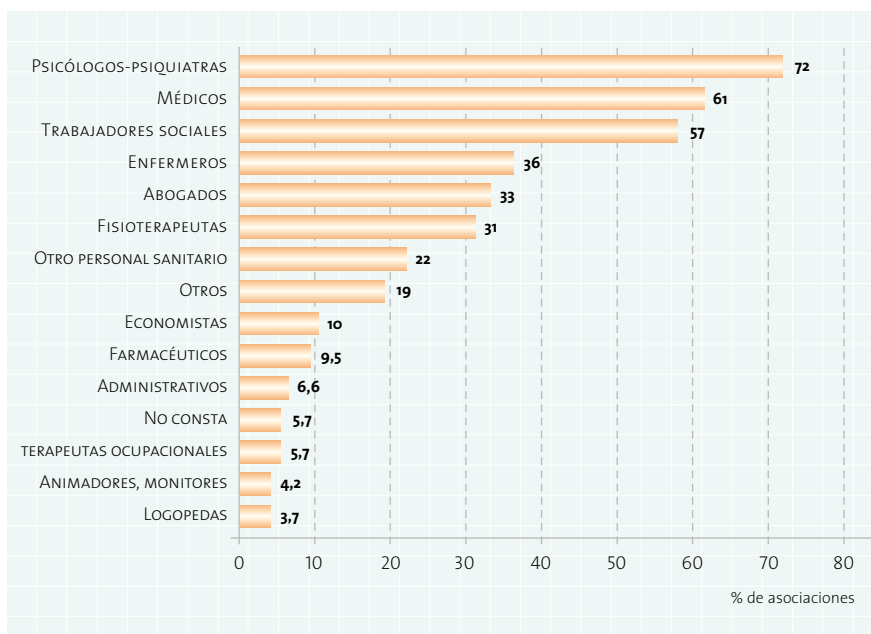
Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

La profesionalización de la gestión de las asociaciones es, según el informe, uno de los retos de futuro del asociacionismo de pacientes. En este sentido, el mapa destaca que trabajan una media ocho profesionales de forma continua en la asociación, aunque en más de la mitad (53%) tan sólo trabajen 1 ó 2 profesionales. Éstos suelen ser psicólogos, psiquiatras, médicos, trabajadores sociales, abogados, enfermeras y fisioterapeutas. Las asociaciones disponen como media de 42 voluntarios colaborando en sus actividades, aunque en las grandes esta media se eleva a hasta los 180 voluntarios.

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Profesionales que colaboran habitualmente

PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN LA ASOCIACIÓN	Nº MEDIO
Profesionales continuos	8,3
Profesionales no continuos	8,5
Voluntarios	42,2

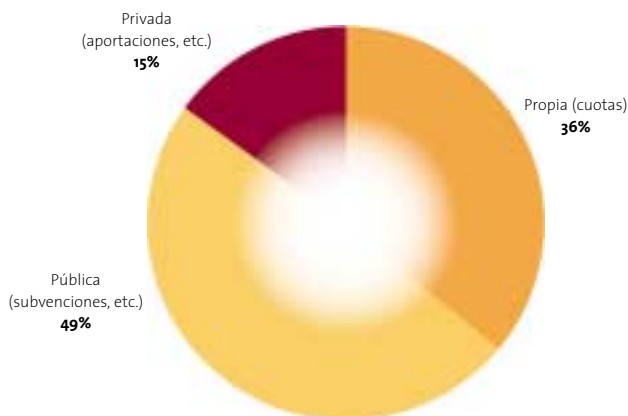


Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Hay que destacar que la mayoría de las asociaciones reparten sus fuentes de financiación entre las cuotas propias, las subvenciones públicas y aportaciones privadas. En el monto de la financiación, casi la mitad es pública, un 36% propia (cuotas de los asociados), y tan sólo el 15% procede de aportaciones privadas.

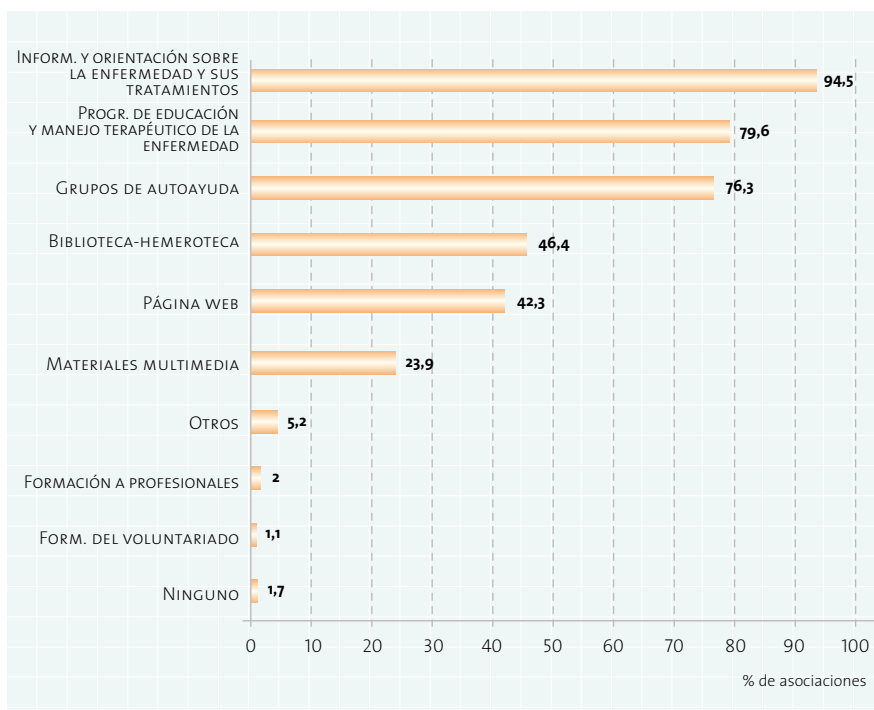
La formación y la información son las actividades para las que las asociaciones de pacientes en España disponen de más recursos. La práctica totalidad de ellas cuenta con medios para orientar a enfermos y a sus familiares en torno a la enfermedad, las posibilidades de tratamientos o los usos de medicamentos. En concreto, el 80% dispone de programas estructurados consistentes en charlas, seminarios o cursos para el manejo terapéutico de la enfermedad. Los grupos de autoayuda que permiten y facilitan la relación con otros enfermos y familiares también son muy habituales en las asociaciones participantes. Ya en menor medida se dispone de bibliotecas (40%), o página web de la asociación.

Peso de las fuentes de financiación



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Servicios de información y formación proporcionados por la asociación

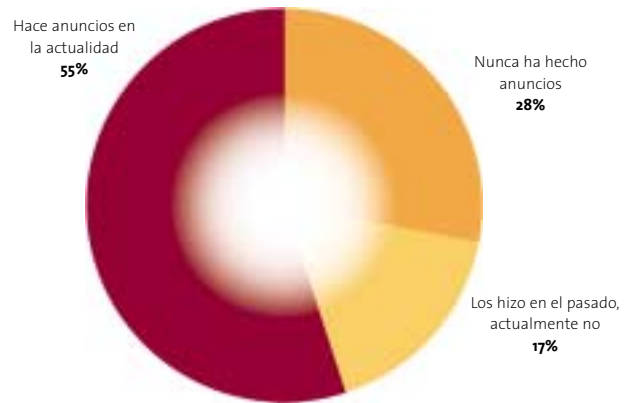


Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Otras de las actividades a las que estas organizaciones suelen dedicar recursos son la divulgación y sensibilización social hacia el exterior. Esta comunicación se realiza fundamentalmente a través de anuncios (55%), fundamentalmente en prensa generalista y en radio. Sin embargo son pocas las asociaciones que cuentan con una revista o boletín propio, o que estén suscritas a revistas de interés. Sí es más habitual la edición de notas de prensa o la publicación de artículos en periódicos o revistas. Un 18% edita libros sobre la enfermedad y un 27% edita un monográfico o informe anual sobre la situación de la enfermedad.

¿Realiza anuncios en los medios de comunicación?

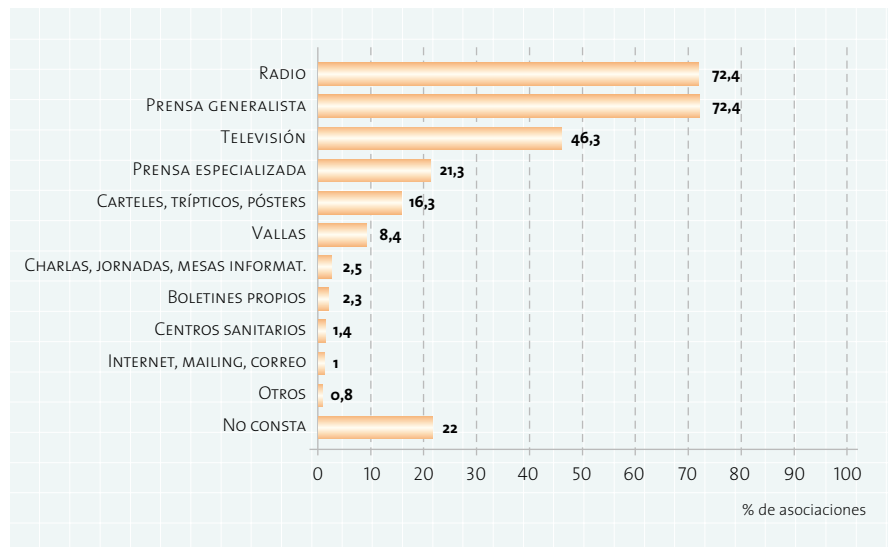
Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



¿En qué medios hace la publicidad?

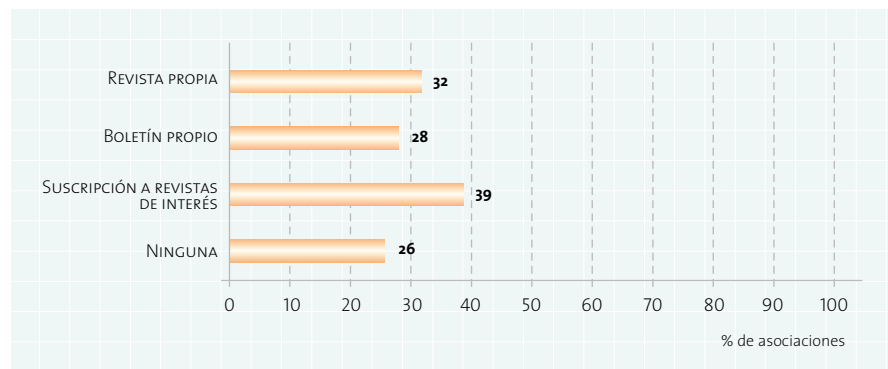
Base: hace o ha hecho publicidad

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



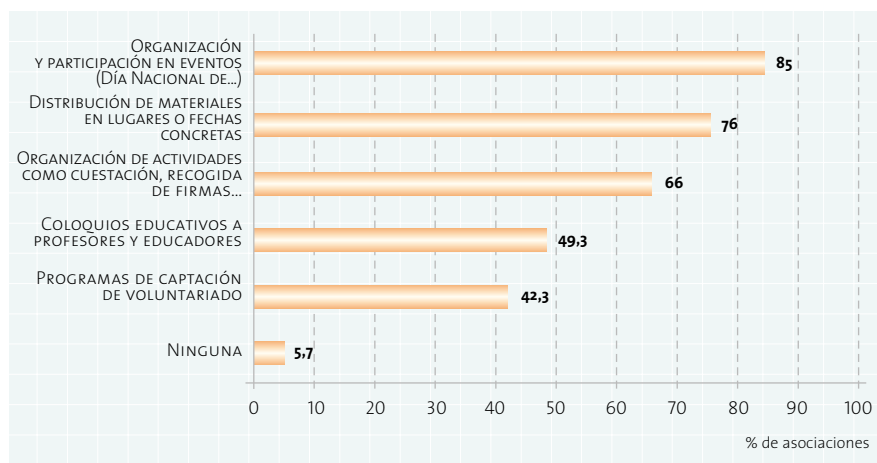
Publicaciones disponibles en la asociación

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.



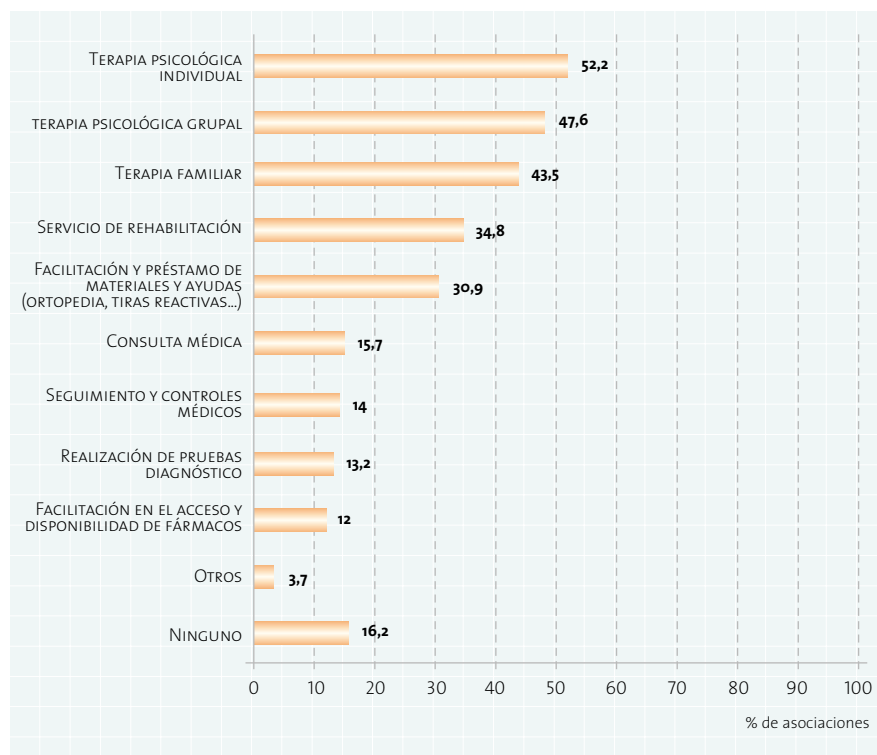
Actividades divulgativas

Más habitual, en cuanto a la comunicación de las asociaciones se refiere, es la organización y participación en eventos como el “Día nacional de...” o “Semana de...”, inauguraciones, o materiales de la asociación como paneles, mesas, autobuses, etc. También es muy común la distribución de materiales en lugares o fechas concretas y la organización de actividades como recogida de firmas, cuestaciones, loterías, etc. En menor medida se llevan a cabo actividades en colegios, tales como coloquios con profesores o educadores o testimonios de pacientes, etc.



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Recursos terapéuticos ofrecidos por las asociaciones



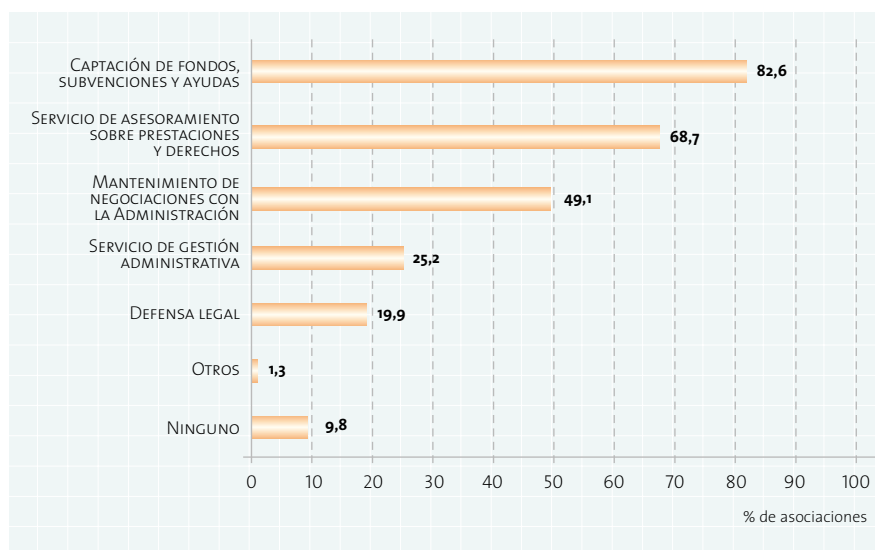
Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Recursos jurídicos y económicos ofrecidos por la asociación

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

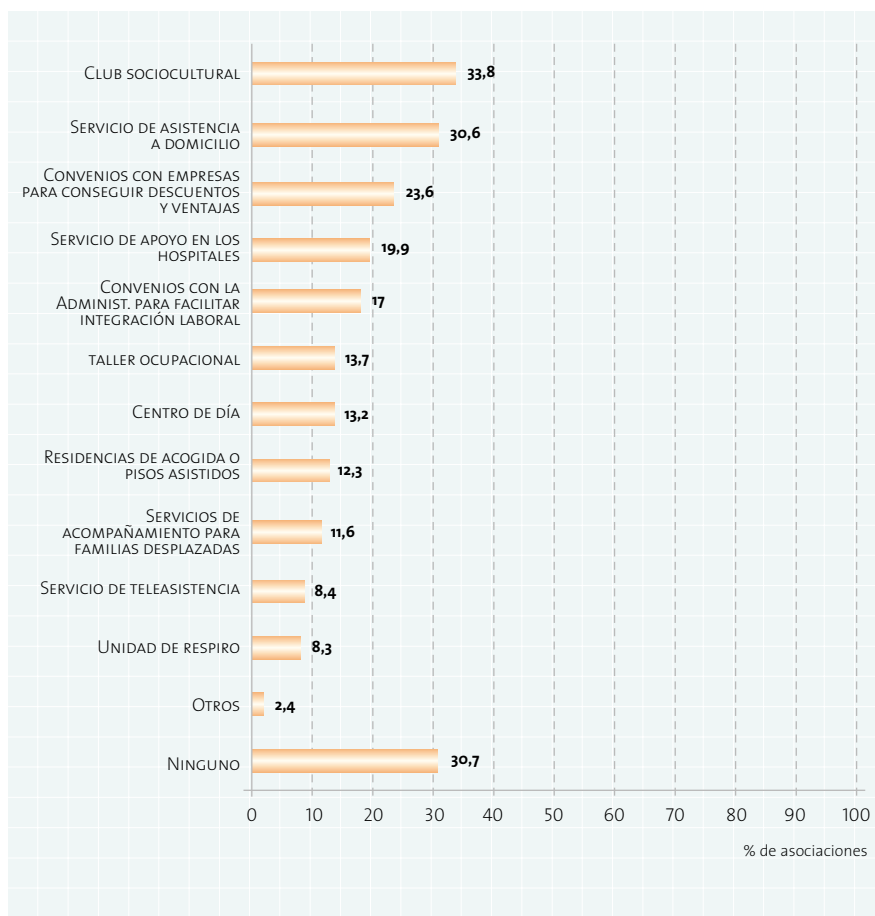
La encuesta revela que los recursos asistenciales son mucho más escasos. Tan sólo la asistencia psicológica, ya sea individual, grupal o familiar, es habitual en la oferta de las asociaciones. Un 34% dispone de servicios de rehabilitación (ya sea en el propio centro o mediante convenios), y un 30% facilita o presta materiales y ayudas técnicas (ortopedia, tiras reactivas, aparatos, etc.). En menor medida se dispone de consulta médica propiamente dicha, de realización de pruebas diagnóstico o de facilitación de medicamentos.

En lo que se refiere a los recursos jurídicos y administrativos de las asociaciones, se centran en los procedimientos para captar fondos, subvenciones y ayudas de los organismos públicos o privados, y en el asesoramiento a los asociados sobre trámites y prestaciones sociales. Este asesoramiento no siempre incluye la gestión de bajas, pensiones u otros trámites administrativos, que ofrecen sólo algunas asociaciones. Tampoco la defensa legal de sus asociados es una oferta mayoritaria en las asociaciones. Por otra parte casi la mitad de estas organizaciones mantienen negociaciones o reuniones más o menos periódicas con las administraciones sanitarias.



Tampoco la oferta de servicios sociales es mayoritaria entre las asociaciones. Cabe destacar la realización de actividades culturales, deportivas y de ocio para los enfermos, y los servicios de asistencia a domicilio. También se ofrecen algunas otras actividades tales como convenios con empresas para conseguir descuentos o ventajas, servicio de acompañamiento o apoyo en hospitales, centros de día, residencias de acogida o pisos asistidos.

Recursos sociales ofrecidos por la asociación

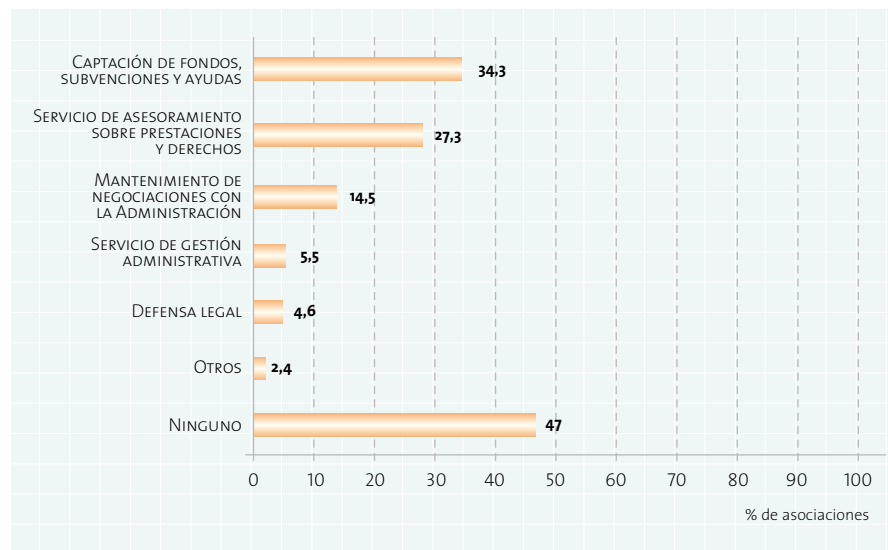


Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.

Finalmente, las labores de promoción de la investigación y formación científica son, por su costo y complejidad, más difíciles de desarrollar. Aun así un 34% de las asociaciones organiza cursos, seminarios y simposios dirigidos a médicos, y un 27% colabora con fundaciones en la promoción de la investigación científica o mantienen convenios con las universidades. Muy pocas son ya las que pueden disponer de financiación para investigaciones concretas, ya sea a través de becas o de premios.

Recursos para promoción de la investigación y formación científica

Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, *El paciente en España*.





3.2 Análisis cualitativo del asociacionismo en España

Para realizar el análisis cualitativo del asociacionismo en España se llevaron a cabo 25 entrevistas en profundidad con directivos de asociaciones y otros expertos con el fin de conocer sus opiniones y discursos. De ellas se desprende que en los países occidentales, en general, los pacientes se han convertido, a través de las asociaciones, en un colectivo con una influencia creciente en la toma de decisiones de las administraciones sanitarias y de los demás agentes del sector (médicos, farmacéuticos e industria farmacéutica). En el caso de España, como ejemplo reciente de la participación de los pacientes en la gestión sanitaria, cabe citar la Confederación Nacional de Pacientes, que participa en la Agencia Española del Medicamento, a través de la Comisión de Comunicación de Riesgos Sanitarios, y en breve empezará a colaborar con la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía.

Desde una perspectiva legislativa, el Proyecto de Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 65, contempla la creación de un consejo de participación social del Sistema Nacional de Salud, cuya finalidad es informar, asesorar y formular propuestas que resulten de especial interés en el funcionamiento del Sistema Nacional de Salud y que respondan a las necesidades de la población. En dicho consejo estarán presentes, entre otros, tres representantes de asociaciones de consumidores y usuarios, de asociaciones de enfermos y familiares, y tres ONG con actividad en el campo de la sanidad. Asimismo, en el caso de la Comunidad Autónoma de Madrid, la Ley de Ordenación Sanitaria incluye a las asociaciones de pacientes en algunas líneas de trabajo y participa con ellas en un debate abierto sobre la mejora de la calidad de la sanidad madrileña.

¿Hasta qué punto ese poder de influencia del paciente en los distintos sectores sanitarios es un hecho hoy día en nuestro país? Desde las asociaciones de enfermos participantes en las entrevistas se reconoce que su influencia es cada vez mayor en todos los niveles del sistema sanitario, aunque aún se está en las fases iniciales del proceso y falta mucho camino por recorrer. En lo que todas las asociaciones se muestran de acuerdo es en que ya se han producido importantes cambios cualitativos en las relaciones de los pacientes con los distintos sectores sanitarios, que son muy positivos. Se están poniendo las bases para que el paciente adquiera un protagonismo real en la gestión de su enfermedad, algo que parece llegará a producirse con el tiempo.

3.2.1 Relaciones con las administraciones sanitarias

Las asociaciones coinciden en que se está empezando a establecer una mayor relación entre ellas y la Administración, aunque todavía hay que definir mucho más su papel, hasta dónde pueden actuar, y las formas concretas para que puedan hacerlo. Ahora mismo se está en el proceso de establecimiento de los marcos de colaboración.

Desde las asociaciones se aprecia que hay una intención por parte de la Administración de contar con ellas. Se están empezando a establecer los mecanismos y las vías de participación y en los próximos años habrá que trabajar en ello para que sea una realidad.

Aparte del ámbito reivindicativo, hasta ahora la colaboración de las asociaciones de pacientes con las administraciones sanitarias se ha limitado a la realización conjunta de actividades concretas, como campañas de prevención, ferias de salud, etc. Sin embargo, en los últimos años se han conseguido algunos avances importantes para incluirlas en la elaboración de protocolos y normas, además de para escuchar lo que estas entidades tienen que decir.

Como consecuencia de la apertura de la Administración, el Sistema Nacional de Salud está empezando a incluir en su oferta de recursos a los pacientes no sólo los suyos propios, sino también otros recursos, como fundaciones, ONG, asociaciones, etc. Según las asociaciones, la Administración se ha dado cuenta de que si se coordinan todos estos recursos, el sistema de salud será mucho más eficaz y más rentable.



Asimismo, algunas asociaciones están manteniendo reuniones y contactos con la Administración a distintos niveles, con el Ministerio de Sanidad, con las comunidades autónomas, e incluso con el Parlamento, para elaborar protocolos específicos para su enfermedad. Otras asociaciones han participado activamente en el proceso de elaboración de leyes, como la de Calidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud, presentando enmiendas en la fase de propuestas y en la de trámite parlamentario. Hay también asociaciones que están colaborando en la creación de planes integrales para la enfermedad de la que se ocupan, con el fin de recoger los derechos y necesidades del colectivo en todas las comunidades autónomas para evitar los desequilibrios asistenciales.

Por otra parte, se están realizando reuniones y jornadas interdisciplinarias dedicadas al paciente, organizadas por entidades privadas, pero con el apoyo de la Administración. Estas actividades van generando un movimiento de creación de figuras legales (por ejemplo, en Madrid, la figura del Defensor del Paciente), que lo que buscan es dar a los enfermos un vehículo, un camino, una solución aceptable para que les resulte más sencillo acceder a ese punto de decisión sobre su propia salud.

El principal obstáculo que encuentran en su relación con la Administración es la burocracia. Aún se tienen que definir más los procesos y los canales de comunicación y de colaboración. Los procesos tienen que estar más claros y consolidarse más, para evitar que los intentos de comunicarse se pierdan en el camino, en llamadas infructuosas y en papeleos que no llevan a ninguna parte. Es necesario conseguir que el contacto con la Administración sea más fácil.

Pero más allá de su propia labor, las asociaciones son conscientes de que en la consecución de mayores cotas de participación ante la Administración es fundamental la actitud y la actividad del paciente individual. Desde esa perspectiva, actualmente existe una doble realidad respecto al papel que el enfermo tiene en la gestión de su enfermedad. Está, por una parte, el papel que le otorgan las nuevas normas legales y, por otro, el papel real que desempeña el paciente, que aún no ha dado el paso cualitativo de ejercer un papel decisivo.

Toda la normativa legal que existe en España, que de alguna manera está recogiendo lo que se hace en la Comunidad Europea y en la Organización Mundial de la Salud, incide en darle cada día un mayor protagonismo al enfermo, considerado como el centro de las acciones de prevención y de salud. Según las asociaciones, eso es algo indiscutible que el paciente todavía no termina de creerlo ya que, en muchos casos, el protagonismo del acto médico, del acto sanitario, lo sigue teniendo el profesional sanitario.

Es, pues, necesario seguir trabajando en la concienciación y mentalización hacia la participación activa tanto del paciente como del colectivo médico. La legislación

Una de las carencias más importantes de estas organizaciones es que no están lo suficientemente informadas ni lo suficientemente formadas, y no saben cómo se tienen que relacionar con la Administración para poder defender los intereses de sus pacientes.

contempla cada vez más el papel del paciente en el sistema de salud. Como ejemplos cabe citar la reciente Ley del Derecho del Enfermo, la nueva Ley de Cohesión y Calidad, y leyes de las comunidades autónomas. Así, en Castilla-La Mancha existe una ley de tiempos máximos de demora a partir de la cual el ciudadano tiene derecho a ser atendido donde elija a cargo del Sescam, que es el servicio sanitario público.

Las asociaciones están de acuerdo en que el nivel de participación de los enfermos en las decisiones sanitarias va a mejorar en el futuro, por distintas causas. Por un lado, al crecer en número de representados, las asociaciones van a tener un poder de influencia cada vez mayor. Por otra parte, poco a poco van ganando experiencia para presentar propuestas cada vez más maduras y mejor hechas, con más posibilidades de éxito.

Desde la perspectiva de la Administración, la situación actual en cuanto al poder de participación y de influencia que el paciente tiene en la toma de decisiones sanitarias se caracteriza por la existencia de un desfase entre la evolución que ha tenido en España el paciente como individuo y la evolución de las asociaciones de pacientes. El paciente individual ha avanzado mucho en los últimos años, y en estos momentos tiene una capacidad de elección y de decisión sobre su propia salud muy elevada, desde el consentimiento que tiene que dar para cualquier actuación que se lleve a cabo sobre él, hasta la posible elección del lugar adonde quiere tratarse. Sin embargo, las asociaciones no han seguido un ritmo paralelo de desarrollo. Según la Administración, ese desfase está motivado por una serie de limitaciones y carencias que actualmente caracterizan al conjunto de las asociaciones de pacientes que existen en España, salvo contadas excepciones.

Una de las carencias más importantes de estas organizaciones es que no están lo suficientemente informadas ni lo suficientemente formadas y no saben cómo se tienen que relacionar con la Administración para poder defender los intereses de sus pacientes. Parte de ese problema reside en la atomización que existe actualmente en el asociacionismo de pacientes en nuestro país, y en la falta de preparación y conocimientos técnicos y científicos de las personas que dirigen o gestionan. Muchas de ellas se crean sin tener unos objetivos claros, exclusivamente como un sindicato reivindicativo, de forma que sólo acuden a la Administración para pedir y para exigir. En este sentido, existe un problema de insolidaridad entre las mismas asociaciones, porque las reivindicaciones se hacen únicamente para el colectivo en cuestión, sin tener en cuenta al resto de colectivos de enfermos crónicos, en un contexto en el que los recursos disponibles son limitados.

El mundo asociativo en España se caracteriza por ser un mundo joven, con poca experiencia, que todavía no tiene delimitados claramente cuáles son sus objetivos. Lo que hace falta es que las asociaciones desarrollen una actitud participativa, de corresponsabilidad con la Administración. Para ello, es fundamental que lleven a

cabo un proceso de reconocimiento mutuo entre ellas, para detectar los intereses comunes por los que trabajar con la Administración, y de establecimiento de prioridades para organizar los recursos disponibles de la mejor manera posible para todos los colectivos.

Para conseguir estos fines, la Administración tiene previsto desarrollar distintas medidas, algunas de las cuales ya están en marcha. El proyecto prioritario es mantener reuniones con todas las federaciones, a través de la realización de congresos y conferencias, con dos objetivos fundamentales. Por un lado, para fomentar el reconocimiento mutuo entre las propias asociaciones y encontrar el denominador común a todas ellas, en un intento de superar el problema actual de la atomización en el asociacionismo. Y, por otro, para articular los procedimientos de relación con la Administración, para definir las vías y los cauces de esa relación.



Otro de los proyectos de la Administración de cara a las asociaciones de pacientes es desarrollar los llamados Consejos de Salud, donde se institucionaliza la participación ciudadana. A estos consejos acuden los representantes de las asociaciones y en ellos se recogen las inquietudes y las iniciativas que plantean, con el fin de orientarlas hacia una solución factible. Igualmente, se prevé la creación de un registro específico para las asociaciones de pacientes, ya que actualmente el único registro que existe es el del Ministerio del Interior, pero no hay un registro de asociaciones sanitarias, mientras que sí lo hay de asociaciones de consumidores, por ejemplo.

La Administración también está estudiando la idea de crear una acreditación social, en la que se establecerían unos procedimientos y unas características mínimas necesarias (unos objetivos fundacionales claros, un nivel de información y formación determinado, unos recursos e infraestructuras mínimos, etc.) para que una asociación fuera reconocida como interlocutor válido frente a la Administración.

Finalmente, se está trabajando en hacer una escuela de gestores de las asociaciones de pacientes, y en un proyecto de agencias sanitarias, que no es específico para el mundo del asociacionismo, sino en general para la relación de la persona, de la sociedad civil con la Administración sanitaria, con el uso del sistema sanitario. Dicho proyecto consiste en dar información, desde todos los puntos asistenciales del sistema sanitario, de forma que todo el mundo pueda saber qué tiene que hacer o dónde encontrar lo que necesita.

3.2.2 Relaciones con los médicos y los profesionales sanitarios

Al igual que ocurre en las relaciones con las administraciones sanitarias, en los últimos años se han producido una serie de cambios cualitativos en la relación de los pacientes con los médicos y el resto de los profesionales sanitarios. Esto es algo en lo que están de acuerdo tanto las asociaciones de pacientes como la Administración sanitaria. En general, esos cambios han sido positivos, aunque la velocidad con que se han producido, y el nivel que se ha alcanzado varía de unas situaciones a otras. En cualquier caso, se trata todavía de un proceso en fase inicial que seguirá evolucionando hacia mejor en los próximos años, aunque para ello será necesario un importante esfuerzo por parte de todos los implicados.

En los últimos años se ha producido un cambio notable en las relaciones entre los elementos que integran el triángulo tradicional, enfermo/familia, médico/profesional sanitario y laboratorios farmacéuticos. La cooperación entre estos sectores ha avanzado de forma significativa y será aún mejor en los próximos años. Se ha conseguido una apertura hacia la participación conjunta y un cambio de actitud para una mayor integración del paciente. El trabajo ahora consiste en concretar esa nueva realidad en actuaciones específicas.

Las asociaciones hacen mucho hincapié en la necesidad no sólo de informar al paciente, sino de formarle, educarle en el trato con los profesionales sanitarios para que supere los reparos tradicionales y se comunique con el médico.

El cambio de actitud hacia una mayor cooperación se deja notar en todas las partes implicadas. Por un lado, el paciente está cambiando el rol pasivo que tenía antes por otro más activo. Durante mucho tiempo, el paciente ha acudido al médico para que le solucionase una serie de problemas que él no entendía. El paciente era un receptor pasivo, pero hoy en día empieza a ser un consumidor, que conoce bastante los problemas que le va a plantear al médico, y que le pide lo que cree que más le conviene, porque está informado de las alternativas terapéuticas que existen.

En este sentido, las asociaciones hacen mucho hincapié en la necesidad no sólo de informar al paciente, sino de formarle, educarle en el trato con los profesionales sanitarios para que supere los reparos tradicionales y se comunique con el médico, que le pregunte, que le diga lo que le ha ido bien y lo que no, sin miedos y con información, porque se puede generar un feedback muy positivo para ambas partes.

Por otro lado, poco a poco, el colectivo médico va abriéndose al paciente, en mayor o menor medida, dependiendo de las circunstancias concretas de cada enfermedad, de forma que actualmente existe un amplio espectro de relaciones médico-paciente. En los últimos años se ha pasado por varias etapas en esa relación, en especial en algunas enfermedades crónicas no mayoritarias. En un principio, la actitud por parte del médico era de no dar importancia a los síntomas y dar un trato al paciente en el que éste se sentía menospreciado. Después, se ha superado una etapa de tensión, en la que el paciente empieza a demandar información y un tipo de atención diferente y el médico se siente acosado, por sus propias limitaciones en cuanto a conocimientos de la enfermedad, tiempo disponible para cada paciente, etc. Hoy en día se puede decir que se ha iniciado una fase de consenso y de comunicación abierta por ambas partes.

Según las asociaciones, la relación médico-paciente va evolucionando despacio, va cambiando poco a poco, no sólo con el especialista, sino también con los profesionales más próximos, como los médicos de atención primaria. En este sentido, desde estas organizaciones se está fomentando la comunicación con los médicos a través de actividades como reuniones y charlas para hablar de la enfermedad y conocerla mejor desde las dos posiciones, invitando a los facultativos a las convocatorias de actividades de la asociación, fomentando la comunicación a través de la página web de las asociaciones, etc.

El principal obstáculo que hay que superar para que esa relación siga evolucionando hacia mejor es lograr el cambio de mentalidad tanto de los profesionales sanitarios como de los propios pacientes, para que los primeros cedan el protagonismo a los segundos, y éstos ejerzan realmente su derecho a decidir y participar.

Pero romper con una dinámica de funcionamiento de tantos años no es una tarea fácil. Conseguir que los actores tradicionales cambien sus papeles, de forma que el

protagonista pase a ser actor secundario y éste a actor principal, es un paso difícil de encajar que hace necesario un importante trabajo de mentalización por parte de todos. Los médicos tienen que saber ceder ese primer lugar al enfermo, al responsable último de su salud, y el enfermo tiene que creerse que realmente puede acceder a esa nueva situación de actor activo en su enfermedad. En opinión de algunas asociaciones de pacientes, la Administración está creando vías, canales para hacer efectiva la participación de los pacientes, aunque todavía numerosos médicos y pacientes no han asumido sus nuevos papeles.

En la evolución de las relaciones médico-paciente, algunas asociaciones señalan un aspecto importante a tener en cuenta como es que para dar una atención integral a los pacientes se necesita conocer la realidad en la que trabajan los profesionales sanitarios. Para ello, las asociaciones que cuentan con los recursos necesarios incluyen entre sus actividades acciones de contacto y coordinación con los profesionales sanitarios que trabajan día a día con los pacientes, como colaborar conjuntamente con el médico de referencia del paciente, atendiendo a los aspectos psicológicos del enfermo; o trabajar en coordinación con los traba-



jadores sociales de los hospitales para que no se repitan las ayudas y para que se den de la mejor manera posible; colaborar en la prestación de servicios como fisioterapia, etc.

En algunos casos, las mejoras en las relaciones con los profesionales sanitarios se han ido plasmando en una serie de convenios en los que se regulan los mecanismos de coordinación, la colaboración que hace la asociación y el papel que tiene la Administración o el hospital, y se definen los canales de coordinación: quién es el responsable en el hospital, quién es en la asociación, cómo se establecen los contactos, cuántas reuniones, de qué manera, etc. A través de estos convenios, se protocoliza la relación, se facilita el contacto y todo se agiliza mucho más.



3.3 Tendencias de futuro en la oferta de las asociaciones

Las asociaciones coinciden en señalar que en los próximos años el paciente va a tener un papel más participativo en la gestión de su enfermedad. A través de estas organizaciones los pacientes van a ser capaces de promover la investigación, realizar programas de concienciación, campañas de sensibilización social, programas de formación y educación de pacientes, etc.

En este contexto, los proyectos, expectativas y tendencias de futuro de las asociaciones de pacientes se pueden recoger en cuatro áreas o ámbitos de acción, que se describen a continuación.

3.3.1 Reivindicaciones ante las administraciones sanitarias

Entre las líneas de trabajo que las asociaciones de pacientes tienen previsto desarrollar de cara a la Administración en los próximos años figuran tanto la reivindicación de prestaciones y recursos económicos, como la demanda de unos mayores niveles de consulta y participación en las decisiones sanitarias.

Por un lado, desde las asociaciones se está trabajando para promover jornadas de debate sobre distintas enfermedades con el fin concienciar a las instancias de la Administración de las carencias que existen. En esas jornadas se expone cómo está en estos momentos el abordaje de la enfermedad, qué necesidades hay y qué cosas están y no están cubiertas.

Por otro lado, se va seguir trabajando en establecer mejores relaciones con la Administración para que la asociación no sólo sea tenida en cuenta como entidad consultiva, sino que además de aportar su opinión y su experiencia, pueda participar activamente en las políticas sanitarias.

Concretamente, las áreas que según las asociaciones de pacientes requieren una atención prioritaria por parte de la Administración, y en las que estas organizaciones pueden hacer una mayor aportación a partir de su experiencia y de su conocimiento, son las siguientes:

A) En el ámbito de la reivindicación de recursos y prestaciones, las áreas prioritarias de trabajo de las asociaciones frente a la Administración son:

- Realización de campañas de información y prevención, destinadas tanto a la sociedad en general como a colectivos específicos de especial importancia para cada enfermedad en particular (los jóvenes, los pediatras, los colegios, etc.).

- Programas de formación. Aunque algunas asociaciones desarrollan programas de formación dirigidos a los profesionales sanitarios, consideran que esa labor debería ser un objetivo prioritario de la Administración. Por otro lado, algunas asociaciones destacan la necesidad de que la Administración desarrolle unidades multidisciplinarias con educación para la salud en los centros de salud locales, para las distintas enfermedades crónicas, tal y como se hace en el caso de la diabetes, la hipertensión, etc.
- Cuestiones sociales y socio-económicas. Son necesidades relacionadas con la atención después del diagnóstico. Necesidades que no están cubiertas, que están fuera del tratamiento médico, pero muy relacionadas con la enfermedad, con sus consecuencias: las ayudas a los cuidadores (apoyo psicológico, centros de respiro, centros de día), apoyo jurídico y económico (ante situaciones de incapacidad laboral del enfermo o de necesidad de baja laboral por parte del cuidador), cuestiones de reinserción laboral (talleres ocupacionales y de readaptación al mundo laboral), atención psicológica al enfermo y a los familiares, atención a domicilio, etc.
- Recursos para las asociaciones, como locales propios o centros de reuniones que pueda utilizar sin restricciones.

B) En el ámbito legal y normativo, las líneas más importantes de trabajo de las asociaciones serán:

- Los derechos de los pacientes, estableciendo los procedimientos que faciliten el ejercicio de esos derechos y proporcionando información sobre esos procedimientos.
- La organización de los servicios a los pacientes. Las asociaciones pueden aportar mucho en el proceso de diseño, evaluación e investigación de servicios a los pacientes.
- Elaboración de Planes Integrales de Salud, en los que se defina un modelo de base de atención sociosanitaria para las distintas enfermedades crónicas.
- Elaboración de leyes y normativas concretas, que solucionen las necesidades básicas de los enfermos. Se necesita que salgan leyes donde se contemple la carencia concreta de la enfermedad de la que se ocupa cada asociación.

3.3.2 Servicios a sus asociados

En general, el objetivo fundamental de las asociaciones de pacientes para los próximos años es mantener y mejorar, dentro de lo posible, los servicios que ofrecen ya a sus asociados (información y gestiones, cursos, orientación psicológica, ayuda familiar, asistencia a domicilio, talleres ocupacionales, etc.).

Además, hay algunas áreas en las que las asociaciones tienen previsto invertir sus esfuerzos de manera especial. Una de ellas engloba todo aquello que tiene



que ver con la información, campo que se ha ido desarrollando mucho en los últimos años y ha ido generando más actividad y más servicios dentro de las propias asociaciones. Entre los proyectos prioritarios de muchas de ellas figura potenciar las formas de acceso a la información, facilitando todas las vías posibles: teléfono, Internet, centros de documentación y bibliotecas. Algunas asociaciones tienen entre sus objetivos principales la creación o la mejora de sus páginas web, e incluso la creación de portales de información sobre la enfermedad, a los que puedan acceder todo tipo de personas (pacientes, profesionales, médicos, científicos, la sociedad en general), y puedan encontrar información al nivel que necesiten en cada caso.

Otra línea de trabajo prioritaria para las asociaciones de pacientes es el área de lo social: analizar dónde están las necesidades más importantes; estudiar la forma de gestionar más ágilmente las ayudas; fomentar proyectos de reinserción laboral, a través de centros ocupacionales o de medidas de colaboración con otras entidades y empresas, etc.

Otro ámbito de trabajo, en los próximos años, para la mayoría de las asociaciones entrevistadas, es desarrollar y optimizar la estructura de la asociación, para responder de la forma más eficaz a las necesidades del mayor número posible de enfermos.

Los servicios en el área psicológica y psicosocial constituyen otro ámbito importante de trabajo para los próximos años. Algunas asociaciones tienen previsto desarrollar programas de ayuda y educación psicológica tanto para los propios enfermos como para los familiares. Además, en algunos casos se están diseñando programas de evaluación de esos programas, con el fin de valorar el funcionamiento y la efectividad de los mismos, para optimizar los recursos.

El área de formación es otra de las prioridades en los planes de trabajo de las asociaciones de pacientes. En este área existen varias líneas de actividades planeadas. Por un lado, está previsto desarrollar programas de formación continua de los profesionales que trabajan en la propia asociación (psicólogos, terapeutas, médicos, trabajadores sociales, etc.), para que estén al día de las novedades que se produzcan en relación con sus especialidades y con la enfermedad. Por otro lado, las asociaciones que tienen recursos para ello llevarán a cabo actividades de formación de los profesionales sanitarios (médicos, enfermeros, auxiliares, cuidadores, fisioterapeutas, etc.). Normalmente, estas actividades de formación de los profesionales se llevan a cabo a través de reuniones, charlas y contactos con los médicos y otros profesionales en los centros de salud. Hay algunas asociaciones que entre sus planes de formación incluyen programas para formar cuidadores especializados en la enfermedad concreta de que se ocupan, para el servicio de ayuda a domicilio. Estos programas van dirigidos a los voluntarios que colaboran actualmente con la asociación, y a los auxiliares de clínica, para que se especialicen en la enfermedad específica de la asociación. Además de estos colectivos, las asociaciones tienen proyectos para la formación en el manejo de la enfermedad de segmentos específicos de la población, como los niños o los jóvenes, a los que hasta ahora se les ha prestado menos atención, o no se ha sabido cómo enfocar su formación, por tratarse de colectivos con unas características y una problemática especiales. Junto a estos programas, está previsto desarrollar también jornadas informativas destinadas a otros colectivos del entorno social de los enfermos, como los profesores o los compañeros de estudios y sus familias.

Otro ámbito de trabajo, en los próximos años, para la mayoría de las asociaciones entrevistadas, es desarrollar y optimizar la estructura de la asociación, para responder de la forma más eficaz a las necesidades del mayor número posible de enfermos. En este sentido, se va a trabajar en dos direcciones. Por un lado, fomentando la creación de delegaciones o asociaciones individuales a escala local y, por otro, fomentando la coordinación entre ellas para establecer necesidades, objetivos y criterios comunes de acción.

Aunque en menor medida, alguna de las asociaciones menciona también el desarrollo de iniciativas destinadas a fomentar la participación de sus asociados. En concreto, una

de esas iniciativas consiste en la puesta en marcha de los llamados programas de bienestar, en los que el enfermo es el centro de todo.

3.3.3 Sensibilización al exterior

Hay coincidencia sobre que la sensibilización y la concienciación al exterior es un área prioritaria para las asociaciones. Es fundamental que la sociedad conozca a estas organizaciones, cómo funcionan, qué objetivos persiguen; que sepa lo que son las distintas enfermedades crónicas y las necesidades que conllevan. Por ello, la realización de campañas de información y sensibilización es una línea en la que las asociaciones están trabajando mucho en los últimos años y que van a seguir desarrollando.

En este ámbito, entre los proyectos de las asociaciones figura la realización de campañas de prevención; difusión de información a través de la edición de folletos, dípticos, libros, dirigidos a la población general y a distintos colectivos a los que es importante sensibilizar respecto a la enfermedad y a las actividades de la asociación (estudiantes de Medicina, asociaciones de amas de casa, trabajadores de centros asistenciales, etc.); realización de anuncios en prensa, radio, televisión, etc., para explicar la enfermedad desde otro nivel que no sea el nivel médico; realización de actividades de concienciación, como charlas en los centros sociales, etc.

Además de la sensibilización respecto a la enfermedad y de la información para dar a conocer a las propias asociaciones y el trabajo que realizan, otra de las áreas de información y sensibilización en la que ya trabajan algunas de estas organizaciones es la de los derechos de los pacientes.

En esa labor de concienciación y sensibilización exterior que llevan a cabo las asociaciones de pacientes, surge un nuevo actor, que en los últimos años está cobrando importancia en el apoyo de las asociaciones. El nuevo actor son los medios de comunicación que, al igual que ocurría con el médico, también está cambiando su papel tradicional en la relación con las asociaciones de pacientes crónicos. Hasta hace unos años, entre los obstáculos que se debían vencer para que la participación de los pacientes fuera más efectiva era la falta de sensibilización e implicación de los medios de comunicación. Sin embargo, en los últimos tiempos esa situación ha cambiado y hoy en día los medios de comunicación son una ayuda importante en su labor de difusión de la información y de sensibilización social.

El acceso a los medios es ahora mucho más fácil y los contactos se han incrementado, no solamente con los medios de difusión nacional, sino que se aprovecha cualquier medio de comunicación para hacer llegar información sobre las enfermedades crónicas a la población, incluso a través de publicaciones de barrio, radios

locales, revistas de divulgación de la mujer, etc., siempre que se haga con información seria y rigurosa.

3.3.4 Promoción de la investigación y avances científicos

La investigación científica es una área en la que actualmente las asociaciones de pacientes tienen una capacidad de acción muy limitada. En la mayoría de los casos, los proyectos en este ámbito se limitan a solicitar a la Administración que se potencie la investigación y a reivindicar estudios en áreas concretas que son prioritarias para los enfermos de distintas patologías crónicas.

Un ejemplo de ello es el convenio que la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), a través del CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos), tiene suscrito con el Ministerio de Sanidad y Consumo, en el que figura un protocolo de colaboración con el Instituto Carlos III, que propone situaciones concretas de investigación.

Entre otras iniciativas relacionadas con la promoción de la investigación, cabe mencionar el caso de las enfermedades reumáticas. Desde la Comunidad Europea se ha elaborado un documento, llamado Manifiesto del Tercer Milenio, que recoge las expectativas y los objetivos de las asociaciones de enfermos reumáticos y representa al colectivo más grande de pacientes con enfermedades crónicas, más de 300 millones de personas en Europa.

Otro tipo de contacto con la investigación científica es la que tiene alguna asociación con los propios centros hospitalarios, por ejemplo la Asociación Española de Padres y Niños con Alergia a Alimentos y al Látex (AEPNAA) que tiene algún contacto con el hospital madrileño de La Paz, donde existe un laboratorio de estudio con varios alergólogos dedicados a la investigación.

Sólo en casos muy concretos, hay asociaciones que mantienen contactos con fundaciones o sociedades científicas, con las que hay puntos de encuentro en la lucha contra la enfermedad. Algunas asociaciones grandes cuentan con una Fundación Científica, desde la que se apoya la investigación, aportando becas-contrato para que los investigadores puedan seguir desarrollando su trabajo.

Hay también asociaciones que han colaborado con programas de investigación que algunas universidades han realizando en un ámbito más sanitario. Sin embargo, la mayoría de las asociaciones admiten que este es un área todavía nueva para ellas, que se tendrá que empezar a abordar en el futuro.

En este ámbito es más difícil ejercer influencia, porque en España gran parte de la investigación se realiza fundamentalmente desde la industria. Es preciso

compaginar los legítimos intereses de la industria con los intereses de los pacientes. A pesar de su dificultad, las asociaciones creen que merece la pena intentarlo.

Fuera de la investigación científica, en el ámbito interno, algunas asociaciones realizan análisis con las bases de datos de sus propios socios, o estudios de efectividad de los programas que desarrollan, especialmente en el ámbito de la atención social.



De la encuesta *El paciente en España* y del *Mapa nacional de paciente* se desprende, como primera conclusión, que el asociacionismo de pacientes en España está adquiriendo cada vez más importancia. Esta es una evidencia que requiere, sin embargo, muchas matizaciones. Si bien es cierto que las asociaciones de pacientes están siendo ya consideradas en las decisiones de los médicos y de las administraciones sanitarias, su influencia dista todavía mucho de ser real y efectiva. Hay mucho camino que recorrer. El futuro depende de las actitudes y políticas que en este sentido tengan las administraciones sanitarias, pero sobre todo depende del propio movimiento asociativo.

En segundo lugar, se pone de manifiesto que el asociacionismo no es sino un reflejo de las inquietudes de la sociedad civil por participar en las decisiones que afectan a nuestras vidas. En el caso de los pacientes, éste ha experimentado un cambio cualitativo importante, existe mucha más información y mejor formación en materia de salud, lo cual es bueno para todos. Es bueno en términos preventivos, es bueno en términos de cumplimiento de los tratamientos, es bueno para la mejora de la calidad asistencial, y en ello se deben empeñar médicos, administraciones, pacientes y medios de comunicación.

Asimismo, se vaticina que el paciente informado va a ser más protagonista, lo cual no debe interpretarse sólo desde la reivindicación, sino desde la participación y gestión de la enfermedad. De entrada se le exige al médico un mayor grado de humanización en su relación con el paciente que va más allá del simple trato personal, se trata de disponer de habilidades comunicativas entre médico y paciente para mejorar la efectividad de la acción terapéutica y eso requiere de un paciente informado.

No obstante, se concluye que el asociacionismo tiene todavía muchos problemas por resolver. De entrada, debe incrementar su peso cuantitativo, disponer de más asociados, pero sobre todo, profesionalizar más su gestión, que en muchos casos es excesivamente voluntarista llena de buenas intenciones y de pocos medios, recursos y profesionales. Otro problema es la atomización en cientos de asociaciones locales y en algunos casos no federadas que impide una gestión eficaz con las administraciones. Además no todas las asociaciones tienen unos objetivos claros y definidos.

La tendencia general apunta hacia un cambio que evoluciona desde la mera reivindicación a la participación y corresponsabilidad en la gestión de la enfermedad. Ciertamente la Administración sanitaria está haciendo esfuerzos en la línea de mejorar estos problemas. Se promueven contactos, se desarrollan los llamados Consejos de Salud para recoger iniciativas de las asociaciones y orientarlas hacia soluciones factibles, se proyecta el Registro de Asociaciones y una Acreditación Social que dé legitimidad a la interlocución con las administraciones. Se va a desarrollar una Escuela de Gestores para formar a los futuros dirigentes de las asociaciones o el proyecto de las Agencias Sanitarias para acceder y encauzar los recursos del sistema asistencial.

Otro aspecto que refleja este trabajo es que las relaciones con la industria farmacéutica también están cambiando. Los pacientes ven en la industria aliados en su lucha contra la enfermedad y una posibilidad de ayuda para realizar programas de sensibilización, promoción, formación o estudios.

En definitiva, se pretende que los pacientes, organizados en asociaciones, sean no sólo elementos consultivos, sino partícipes en las decisiones vinculantes que tienen que ver con la gestión de la enfermedad, tales como normativas, recursos, reglamentos legislativos, protocolos, etc. Además de ello, disponer de servicios más eficaces y profesionales no debe impedir la vocación humanista y solidaria de las asociaciones de pacientes.

En cuanto a las opiniones de los pacientes expresadas a través de la encuesta, se pueden destacar o resumir los siguientes elementos:

- En España existen entre 5 y 7 millones de pacientes de enfermedades crónicas que reciben sistemáticamente tratamiento por su enfermedad. Estos pacientes, que además son los grandes usuarios del sistema de salud, están muy definidos por el carácter de las enfermedades degenerativas que produce el envejecimiento demográfico de la sociedad española, aunque también por los hábitos de vida y la exposición a factores de riesgo propios de las sociedades occidentales.
- Los pacientes tienen un alto grado de conocimiento de su enfermedad, que se explica por la cronicidad y la continua relación con su médico, principal fuente de información.
- Valoran de forma muy positiva la eficacia terapéutica, y concretamente la eficacia de los tratamientos farmacológicos, de los que, a pesar de estar exentos de pago o pagar sólo una parte, algunos la consideran excesiva. Paradójicamente la disponibilidad a pagar más por el medicamento si este fuese más eficaz o tuviera menos efectos adversos es mayoritaria. La calidad de vida y el bienestar en la salud no tiene precio para los pacientes.
- En general la valoración que se hace del sistema asistencial es muy positiva, aunque en realidad se esté reflejando en ello el sentir ante los profesionales que les atienden. Los problemas más citados se refieren a las listas de espera y a la calidad de la asistencia que se recibe.
- El orden de prioridades del enfermo en relación a su enfermedad se refiere a los aspectos científicos y de tratamiento y, en segundo lugar, a los aspectos asistenciales y sociales. Si bien está satisfecho con el nivel de información o el trato que recibe, hay todavía mucho que mejorar en materia de disponibilidad de tratamientos o investigación.
- Los pacientes identifican básicamente dos agentes sociales con responsabilidad en su enfermedad: los médicos y el Gobierno. A la industria y a los científicos se les asignan responsabilidades relativas, y muy pocas a los farmacéuticos y a las comunidades autónomas.

- El bajo nivel de afiliación a las asociaciones de pacientes (3%) se debe en gran parte al desconocimiento siquiera de su existencia, incluso a cierto grado de indiferencia, que no es sino reflejo de cierta apatía asociativa y participativa de los españoles en general. De las asociaciones —a diferencia de las Administraciones— se pide información y formación sobre la enfermedad y su manejo, además de fomentar la investigación. Finalmente se piden gestiones sobre aspectos sociales y reivindicación de derechos.
- Los pacientes de enfermedades crónicas y medicalizados están muy afectados por su enfermedad, sobre todo en los aspectos anímicos y en su impacto en la vida familiar. Las actitudes ante la enfermedad son, en general, de no resignación y emprendedores ante la situación, también exigentes en derechos y reivindicaciones ante las administraciones sanitarias, aunque moderados en cuanto a la participación en las gestiones y en cualquier caso exigentes con la disponibilidad de tratamientos independientemente del coste económico.



Ficha técnica del estudio

Se trata de un estudio socio-sanitario que se ha desarrollado en las siguientes fases:

a) Fases preliminares

Trabajo en gabinete (*desk research*) para la búsqueda y localización de todas las asociaciones de pacientes de España.

Envío, recepción y tratamiento de una ficha de datos a las asociaciones.

Creación del directorio y mapa de asociaciones.

Análisis cualitativo sobre el asociacionismo a partir de las opiniones y discursos de expertos. Se realizaron 25 entrevistas en profundidad con directivos de asociaciones de pacientes y otros expertos.

b) Encuesta de opinión

Se realizó una encuesta clásica de opinión sobre una muestra representativa de los pacientes en España, con las siguientes características técnicas:

- Universo: pacientes diagnosticados de una enfermedad crónica en España.
- Muestra: se han realizado 1.051 entrevistas válidas.
- Margen de error: el error máximo para el total de la muestra de + 3,1%, con un nivel de confianza del 95,5% ($k=2$), en las condiciones habituales de muestreo ($p=q=50\%$).
- Cuestionario: se adjunta una copia en el anexo.
- Distribución y selección: estratificación por comunidades autónomas y tamaño de municipios, siendo proporcional a la distribución de la población. Selección aleatoria de hogares mediante el procedimiento Random Route. La última unidad de muestreo (el individuo), se selecciona según el criterio de inclusión (enfermo crónico en tratamiento).
- Entrevista: personal, en el hogar del paciente.
- Trabajos de campo: realizados entre el día 1 y 15 del mes de junio de 2003.
- Instituto responsable: Sociología y Comunicación, S.L.
- Características de la muestra:

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA	Nº DE ENTREVISTAS	(%)
Total	1.051	100,0
Comunidad autónoma		
Zona noroeste	179	17,0
Galicia	73	6,9
Asturias	38	3,6
País Vasco	68	6,5
Zona noreste	363	34,7
Aragón	30	2,9
Cataluña	170	16,2
Baleares	23	2,2
C. Valenciana	110	10,5
Murcia	30	2,9
Zona centro	238	22,7
Madrid	147	14,0
Castilla y León	48	4,6
Castilla-La Mancha	43	4,1
Zona sur	271	25,8
Andalucía	203	19,3
Extremadura	23	2,2
Canarias	45	4,3
Tamaño de municipio		
2.001 – 10.000 habitantes	172	16,4
10.001 – 50.000 habitantes	286	27,2
50.001 – 500.000 habitantes	369	35,1
Más de 500.000 habitantes	224	21,3