

Observatorio de la Atención al Paciente.

Resumen ejecutivo



Diciembre, 2019

1. Observatorio de la Atención al Paciente

Queremos...

Impulsar y generar conocimiento en relación a la situación actual de las personas con una enfermedad crónica en España para contribuir a generar un cambio efectivo en la gestión de la cronicidad.

¿Cómo?



Generando informes de posicionamiento sobre los principales temas que preocupan a las personas con enfermedades crónicas.



Sensibilizando sobre la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran las personas con una enfermedad.



Proponiendo soluciones y propuestas concretas de mejora, desde la perspectiva de los pacientes.

Áreas de análisis:



Derechos de los pacientes



Calidad de la atención



Impacto de la enfermedad



Seguridad del paciente



I+D+i

Desde la POP se han fijado como prioridades 2019: derechos de los pacientes, calidad de la atención e impacto de la enfermedad, especialmente en los colectivos: infancia, mujer y personas con dolor crónico.

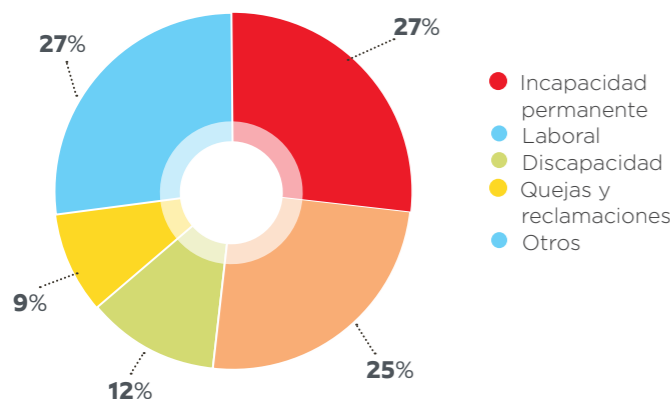
Comité Asesor:



Las personas con una enfermedad crónica en España, al igual que en la discapacidad y la dependencia, se enfrentan a barreras que impiden o dificultan que la libertad y la igualdad sean reales y efectivas, que haya una integración de todas las personas en la vida política, económica, cultural y social.

Se afecta, de ese modo, a la igualdad de oportunidades pues no disfrutan los derechos, bienes y servicios en igualdad de condiciones. Se produce, en última instancia, una discriminación por razón de enfermedad.

Gráfico 1 | Consultas recibidas en el Servicio de Clínica Legal de la POP



Fuente: Servicio Clínica Legal. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2019

La Clínica Legal es un servicio de orientación jurídica gratuito dedicado a resolver posibles consultas legales relacionadas con tu enfermedad.

2. Nuestros derechos como pacientes

Protección social y laboral

✓ El 74% de las personas con IMID se sienten discriminadas y no mencionan que padecen algún tipo de enfermedad antes de ser contratados. ⁽¹⁾

74%
Discriminadas

✓ El 52% de las personas con migraña crónica estuvieron de baja laboral en los últimos 12 meses; el 24,6% perdió su empleo a causa de la enfermedad. ⁽²⁾

52%
Migraña crónica

✓ El 40% de las personas con esclerosis múltiple no está en activo debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad. ⁽³⁾

40%
Inactivas por secuelas

Existen dificultades para que las personas con enfermedad crónica puedan acceder al reconocimiento del grado de discapacidad. Disponer de este reconocimiento constituye, en general, un requisito previo imprescindible para poder acceder a cualquier medida de protección social. Por ejemplo, facilitaría cuestiones tan importantes como mantener el puesto de trabajo o acceder a un empleo (incentivos a las empresas, subvenciones para el empleo autónomo, reserva de plazas, adaptaciones para oposiciones, empleo protegido...), contar con apoyo en estudios y formación, obtener ayuda para realizar adaptaciones en el hogar.

✓ La solicitud del certificado de discapacidad es muy baja en personas en tratamiento

sustitutivo renal (TSR) de diálisis cuando paradójicamente y según el actual baremo toda persona en TSR de diálisis tendría esa calificación con un grado nunca inferior al 50%. ⁽⁴⁾

Protección del desarrollo educativo

En España hay 1.313.400 niños/as entre 0 y 14 años con alguna enfermedad crónica diagnosticada, es decir, que el 19% de la población infantil hasta 14 años tiene diagnosticada alguna enfermedad crónica. ⁽⁵⁾

Un estudio cualitativo impulsado por la POP ha constatado que existen barreras que dificultan el desarrollo educativo de los menores con enfermedad crónica. Para garantizar los derechos de la infancia con enfermedad crónica en el ámbito escolar se debe:

- ✓ Facilitar la reincorporación y adaptación del menor con enfermedad crónica al centro educativo tras un periodo de convalecencia hospitalaria o domiciliaria.
- ✓ Ampliar el servicio de apoyo educativo domiciliario y los programas de aulas hospitalarias a menores pasan periodos inferiores a un mes sin asistir al centro educativo por motivos de salud.
- ✓ Dotar a los equipos de orientación y evaluación psicopedagógico de los centros educativos de un servicio protocolizado de acompañamiento a los menores durante los primeros meses posteriores al diagnóstico.
- ✓ Incorporar la figura de la enfermera escolar en los centros educativos.

Una encuesta reciente de la CONFESQ ⁽⁴⁾ que pretende sensibilizar sobre las necesidades de implantar un nuevo protocolo educativo para los niños y niñas con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y

electrohipersensibilidad, destaca;

- ✓ El 15% de las CC.AA. se presentan a favor de implantar el nuevo protocolo educativo.
- ✓ El 30% de los centros educativos lo reciben y muestran una opinión favorable.
- ✓ El 40% del profesorado afirma que podrían seguirlo.

*http://confederacionssc.es/?page_id=25715

Acceso a atención sanitaria y tratamientos de forma equitativa

Las personas con enfermedad crónica deben tener garantizados, por parte de los sistemas de salud y sociales, la atención sanitaria, tratamiento y atención social adecuados según el criterio clínico y las decisiones compartidas entre el profesional sanitario o social y el paciente.

Más del 50% de las personas con enfermedades raras manifiestan tener dificultades para acceder a los Medicamentos Huérfanos ya aprobados y autorizados**.

Movilidad geográfica por motivos de salud

La atención sanitaria a las personas con enfermedad crónica desplazadas fuera de su lugar de residencia es un derecho reconocido por la legislación española, que obliga a las CCAA a atender a todas las personas independientemente de donde estén domiciliadas.

Una de cada cuatro personas con enfermedad rara (el 24,61%) dice haber tenido que desplazarse fuera de su Comunidad Autónoma en los dos últimos años para conseguir un diagnóstico; de ellas, el 41,24% indica que han tenido que hacerlo más de cinco veces en este período ⁽⁶⁾.

Información y autonomía del paciente

Las personas con enfermedad crónica tienen el derecho al reconocimiento de su autonomía personal en relación a la toma de decisiones en el ámbito de su enfermedad. El paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles (LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica).

El 69% de los pacientes con enfermedades inmunomediadas afirman recibir una información regular o insuficiente sobre sus tratamientos. Un hecho que dificulta el siguiente aspecto del proceso es que la toma de decisiones compartidas, solo fue practicada por el 23,9% de los pacientes ⁽⁷⁾.

Participación de los pacientes en los órganos de decisión

El Ministerio de Sanidad debe regular la participación de los pacientes en los órganos de decisión que le afectan: Consejo Interterritorial, Consejo Asesor de Sanidad, Foro Abierto de Salud, las diferentes comisiones ministeriales, así como en las agencias dependientes del Ministerio, como la AEMPS. Para ello deben aprovecharse las fórmulas que permite la normativa vigente, y regular una nueva que, modificando la legislación en vigor o incorporando nuevo articulado, permita lograr que los pacientes tengan el papel de agentes sociales.

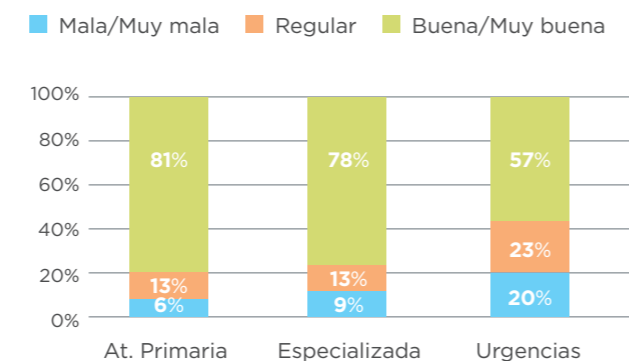
**<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/5915-dificultades-en-el-acceso-a-medicamentos-en-los-pacientes>

3. Calidad de la atención

En 2017 las personas con enfermedad crónica valoraban con un 6,4 sobre 10 su satisfacción con el sistema sanitario, frente al 4,9 en el 2014. El 89% de los pacientes consideran que el sistema sanitario español funciona bien aunque necesita cambios: El 40% manifestó que estos cambios debían ser importantes. ⁽⁸⁾

En especial, los pacientes valoran de forma positiva la atención recibida, especialmente de atención primaria y atención especializada, aunque menos, comparativamente, de los servicios de urgencias: mientras en atención primaria y especializada los pacientes valoraban la satisfacción con la atención sanitaria recibida en 2017 con un 81% y 78% respectivamente, ésta bajaba al 57% para la atención sanitaria por los servicios de urgencias ⁽⁸⁾.

Gráfico 2 | Satisfacción atención sanitaria 2017 (%)



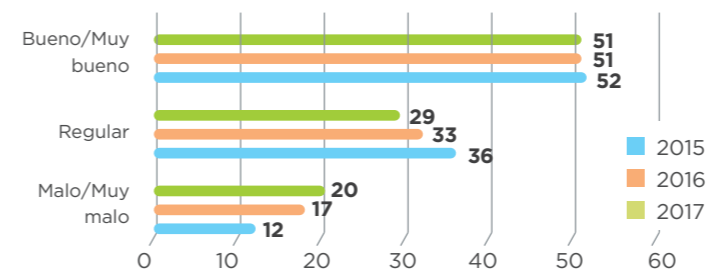
El dolor crónico, pese a afectar a más de 8 millones de personas en España y a que conlleva un alto impacto para el paciente y para el Sistema Sanitario, está, en muchas ocasiones infravalorado por los propios pacientes e infratratado por los profesionales sanitarios ⁽⁹⁾.

- ✓ Solo el 14% de las personas con dolor crónico está tratada por un médico especialista en dolor
- ✓ El 62% de las personas nunca ha sido derivada a una Unidad o Clínica del Dolor y entre los que fueron derivados el 69% tardó más de 1 año.
- ✓ El 58% de las personas con dolor crónico manifiesta que no ha recibido información específica sobre el dolor asociado a su enfermedad.

La percepción de las personas con enfermedad crónica sobre el grado de coordinación entre especialistas en el SNS ha empeorado en el periodo 2015-2017 ⁽⁸⁾. Un estudio más reciente en el que ha participado ACCU España manifiesta la importancia de la mejora de la coordinación para los pacientes:

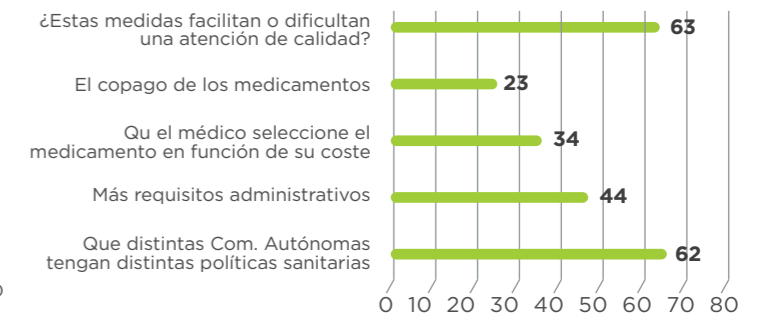
El 38,1% de los pacientes con enfermedades inflamatorias intestinales (EII) dice que sus profesionales sanitarios y sociales no están lo suficientemente coordinados para ofrecer una mejor atención ⁽¹⁰⁾.

Gráfico 3 | Evolución de la valoración del grado de coordinación entre especialistas. 2015-2017 (%)



Existen medidas que dificultan el acceso por parte de los pacientes al tratamiento: que las distintas CC.AA. tengan distintas políticas sanitarias, los requisitos administrativos (visados, etc), que la prescripción del fármaco se haga por criterios económicos o el copago que asume el paciente. ⁽⁸⁾

Gráfico 4 | Valoración medidas en relación al acceso al mejor tratamiento. 2017 (%)



4. Impacto de la enfermedad

Las enfermedades crónicas afectan en todos los aspectos de la vida de quienes las padecen, pacientes y familiares. Se produce, así, un impacto en las áreas sociales, familiares laborales o emocionales que deben tener en cuenta y abordar la atención desde la perspectiva biopsicosocial.

Impacto social

- ✓ El 44,43% de las personas con enfermedades poco frecuentes consideran que su situación, con respecto al ocio y el tiempo libre, es insuficiente, mala o muy mala. ⁽⁶⁾
- ✓ El 85% de las personas con migraña crónica

declara haberse perdido eventos sociales y el 70% eventos familiares, a causa de la enfermedad. ⁽²⁾

Impacto familiar

- ✓ El 17,77% de las familias con enfermedades poco frecuentes indican que su situación familiar o relacional es insatisfactoria, debida a la enfermedad ⁽⁶⁾.
- ✓ El 60% de los familiares cuidadores de personas con Alzheimer declaran que les gustaría recibir apoyo económico para el cuidado. ⁽¹¹⁾
- ✓ El 44% de las personas con diagnóstico de cáncer afirman que la enfermedad les provoca problemáticas personales y familiares ⁽¹²⁾

Impacto laboral

- ✓ El 70% de las personas con dolor crónico declaran tener un menor rendimiento en su trabajo debido al dolor y están una media de 47 días al año de baja ⁽⁹⁾
- ✓ El 49,32% de las personas con enfermedades poco frecuentes considera que su situación laboral es insuficiente, mala o muy mala. El 37% no puede trabajar de forma permanente como consecuencia de su enfermedad. ⁽⁶⁾
- ✓ El 17,8% de las personas con daño cerebral adquirido se sienten discriminados a la hora de poder acceder a un empleo ⁽¹³⁾

Impacto emocional

- ✓ El 73% de las personas con esclerosis múltiple declara que sufre trastornos emocionales asociados a la enfermedad, entre ellas, al 37% le limitan su vida de manera frecuente. ⁽³⁾
- ✓ El 54% de los pacientes con una enfermedad cardiovascular tienen ansiedad o depresión a causa de los efectos de la enfermedad. ⁽¹⁴⁾
- ✓ El 41% de las personas con migraña crónica declara tener ansiedad y el 23,37% ansiedad. ⁽²⁾

Metodología

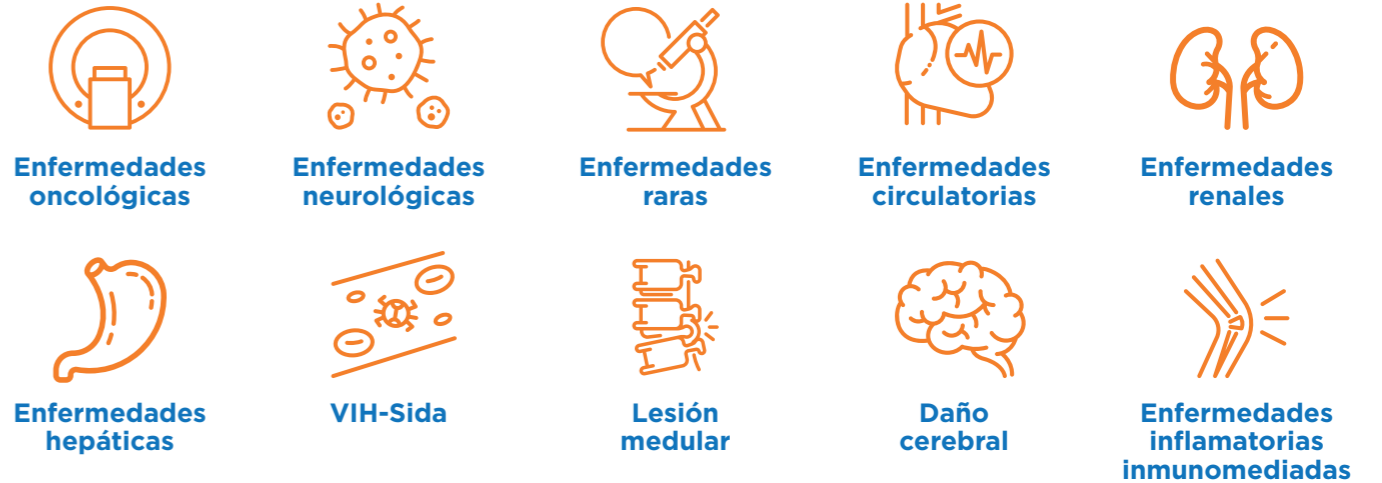
Revisión bibliográfica de estudios, informes y artículos, de ámbito estatal, publicados por la POP y sus organizaciones miembros durante el periodo 2017-2019.

Bibliografía

1. Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) e Impacto Laboral en Extremadura. Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España y la Coordinadora Nacional de Artritis. 2019.
2. Impacto y situación de la Migraña en España: Atlas 2018. Asociación Española de Migraña y Cefalea. 2019.
3. ME Interesa: Estudio de calidad de vida y resultado en salud de las personas con esclerosis múltiple. Esclerosis Múltiple España. 2017.
4. Aspectos sociolaborales de las personas con enfermedad renal crónica. Federación Nacional Alcer. 2018.
5. Situación actual de la coordinación entre sistemas públicos para la detección y atención a la infancia escolarizada con enfermedad crónica y discapacidad asociada. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2019.
6. Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Federación Española de Enfermedades Raras, Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias e IMSERSO. 2018.
7. Barómetro sobre la relación de las personas con Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) y sus tratamientos farmacológicos. 2018.
8. IV Barómetro EsCrónicos 2017: encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria de los pacientes crónicos en España. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2017.
9. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Sociedad Española del Dolor. 2018.
10. Ignacio Marín-Jiménez, Francesc Casellas, Xavier Cortés, Mariana F. García-Sepulcre, Berta Juliá, Luis Cea-Calvo, Nadia Soto, Ester Navarro-Correal, Roberto Saldaña, Javier de Toro, María J. Galindo, Domingo Orozco-Beltrán. The experience of inflammatory bowel disease patients with healthcare. *Medicine* (2019) 98:14(e15044).
11. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Confederación Española de Alzheimer. 2017.
12. El impacto económico del cáncer en las familias. Observatorio del Cáncer AECC. Asociación Española Contra el Cáncer. 2018.
13. Inclusión sociolaboral de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Cuaderno FEDACE. 2018.
14. Informe de la situación de la hipercolesterolemia y otros factores de riesgo en pacientes con alto y muy alto riesgo vascular en España: un acercamiento multidisciplinar. Cardioalianza. 2019.

10.000.000

10 millones de personas tienen una enfermedad crónica en España





Observatorio de la Atención al Paciente

Un proyecto de:



www.plataformadepacientes.org

 @plataformadeorganizacionesdepacientes
 @pacientesPOP

Con la colaboración de:

abbvie



 Bristol-Myers Squibb



 **IPSEN**
Innovation for patient care

Lilly

 **MSD**



