



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



Informe
2019

Entidades miembros de la POP:



> Índice

1. Introducción	1
2. Objetivos	2
3. Observatorio de la Atención al Paciente	3
3.1. Metodología	4
3.2. Áreas temáticas	5
4. Resultados del análisis	6
4.1. Derechos de los pacientes	7
4.2. Calidad de la atención	
4.3. Impacto de la enfermedad	8
5. Bibliografía	9

**Plataforma
de Organizaciones
de Pacientes**

CIF: G-87288627
www.plataformadepacientes.org

Diciembre, 2019.

1. Introducción

La Unión Europea se plantea como objetivo de su agenda de atención sanitaria y cuidados de larga duración, proveer servicios accesibles, de alta calidad y sostenibles ⁽¹⁾.

En España, el Ministerio de Sanidad, a través de su “Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud” ⁽²⁾, traslada los objetivos de la política europea a la política sanitaria de atención a los pacientes crónicos, persiguiendo:

- ✓ la equidad en salud y la igualdad de trato,
- ✓ la continuidad asistencial,
- ✓ la reorientación del sistema sanitario.

La cronicidad supone un reto para el Estado del Bienestar, para la concepción que tenemos de qué es una sociedad justa y de qué forma se debe traducir en respuestas normativas. Es cierto que se han puesto en marcha servicios asistenciales, muchos de ellos de carácter sectorial, pero sin un enfoque global de los problemas que afectan a todas las enfermedades. Las personas con una enfermedad crónica deben tener una atención integral, de tal forma que los procesos o las medidas de intervención deben tener como objetivo que adquieran su máximo nivel de desarrollo y autonomía personal, mantengan su máxima independencia, y logren su inclusión y participación en todos los aspectos de la vida. Dicha atención integral debe comenzar en la etapa más temprana posible y debe basarse en una evaluación multidisciplinar de la persona con una enfermedad crónica en la que se

integren aspectos médico-asistenciales y aspectos sociales, considerando las adaptaciones o adecuaciones oportunas y la promoción de la autonomía personal.

Debemos aproximarnos a los problemas globales de la cronicidad haciendo que predomine el enfoque de los derechos no de los pacientes con una enfermedad crónica sino de las **personas con una enfermedad crónica**.

En este marco, las organizaciones de pacientes procuran mediante su acción colectiva atender las necesidades insatisfechas por el sistema público. Trabajar en la defensa de los derechos ante los garantes de los mismos, es también parte de la misión de las organizaciones de pacientes.

El Estado debe garantizar los derechos de los pacientes a acceder a la cartera de servicios comunes siempre que exista una indicación clínica y sanitaria para ello, en condiciones de igualdad efectiva, al margen de que se disponga o no de una técnica, tecnología o procedimiento en el ámbito geográfico en el que residan.

Muchos pacientes encuentran dificultades para ser derivados a otras comunidades o incluso dentro de la misma comunidad a otra provincia, donde podrían recibir tratamiento, por diversas trabas administrativas que les impiden acceder a la mejor asistencia posible.

Los pacientes tratados en otras comunidades autónomas, bien por desplazamiento personal o por

derivación no reciben el mismo trato que los residentes, negándoles, en ocasiones, tratamientos o medicamentos, emplazándoles a recibirlo en su comunidad de origen, con la consiguiente inseguridad a la que se somete a muchos pacientes cuando se encuentran fuera de su residencia, limitándoles de esta manera su libertad para desplazarse.

Estas diferencias entre las comunidades son muy importantes y genera inquietud en los pacientes porque incluso en algunos casos, tratamientos que recibe en su comunidad, no se administran en la comunidad donde se encuentra temporalmente.

Por otro lado, el Sistema Sanitario y Social no solo debe garantizar el acceso sino también debe proveer una atención integral y personalizada, desplegando todas las actuaciones, intervenciones y apoyos que precisa cada persona, desde los sistemas de salud y sociales, en el marco de una concepción holística de la salud, en sus dimensiones biológica, psicológica y social y adaptados a la evolución de sus necesidades, y de una forma coordinada entre los mismos.

Y todo ello, contando con la **participación de los pacientes en la toma de decisiones**, en todos los niveles y circuitos del Sistema, garantizando que esta participación se produzca de forma efectiva y reglada. Para ello, es imprescindible también seguir impulsando la información y formación de pacientes individuales, y colectivos a través de las organizaciones de pacientes, para favorecer la corresponsabilidad, además de legislar para que este derecho de participación quede recogido en la normativa y los pacientes no sean “invitados” a participar, sino que exista la obligación de hacerles partícipes en la toma de decisiones.

A partir de la constatación de la relativa carencia de información adecuada, las dificultades de acceso a determinados centros, especialistas y terapias y la debilidad del nivel de atención en la continuidad asistencial a los pacientes con enfermedades crónicas, entre otros aspectos, las organizaciones de pacientes crónicos de España agrupadas en la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), plantean la necesidad de poner en marcha un **Observatorio de la Atención al Paciente** que permita, desde el análisis de la situación de la atención y la participación de los pacientes, concretar propuestas de mejora de forma conjunta con todos los agentes sanitarios y sociales.

2. Objetivos

Objetivo General:

Impulsar y generar conocimiento en relación a los derechos y a la atención de las personas con enfermedad crónica en España que contribuya a generar un cambio efectivo en las políticas públicas.

Objetivos específicos:

- ✓ Generar informes de posicionamiento sobre los principales temas que preocupan a las personas con enfermedades crónicas/organizaciones.
- ✓ Analizar la situación sanitaria y social en base a la realidad de pacientes y organizaciones de pacientes.
- ✓ Proponer soluciones y propuestas concretas de mejora desde la perspectiva de los pacientes.

3. Observatorio de la Atención al Paciente

El Observatorio de la Atención al Paciente (en adelante, OAP) es una iniciativa paraguas y transversal de gestión del conocimiento impulsada por la POP y sus organizaciones miembros que, a través de la publicación y análisis de estudios, informes o documentos de posicionamiento, pretende reflejar la situación actual de los pacientes desde su perspectiva y ser un instrumento para la toma de decisiones de planificadores y gestores.

Se concreta en una herramienta digital que se aloja en la Web de la POP⁽²⁴⁾, desde la que se pone a disposición de todas las personas e instituciones de forma abierta y gratuita un repositorio de documentación clasificada por enfermedad, área temática y/o colectivo.

Además, desde el OAP se pretende visibilizar y concienciar sobre la situación de especial vulnerabilidad que viven los pacientes y sus familias. A lo largo de este año se han sentado las bases de este proyecto colaborativo que se prevé que tenga continuidad, prestando atención a los cambios de contexto y las necesidades que desde las organizaciones de pacientes se transmiten a la POP y adaptando, si es necesario, sus objetivos y contenidos.

3.1. METODOLOGÍA

La definición del OAP ha seguido las siguientes fases metodológicas:

Fase 1: Contenidos

Para la concreción y delimitación del proyecto se definió, en primer lugar, un Comité Asesor, compuesto por instituciones públicas y privadas que abarcan un amplio abanico sectorial profesional. Con el Comité Asesor se han mantenido tres reuniones presenciales a lo largo de 1 año. La primera de ellas para presentar el proyecto y concretar las áreas temáticas. Una vez concretadas, se realizó una amplia búsqueda documental a través de las organizaciones miembro de la POP, recogiendo estudios e informes que hubieran sido publicados en el periodo temporal 2017-2019. Un análisis descriptivo de la documentación recopilada ha permitido concretar este primer informe correspondiente al primer año de funcionamiento del observatorio.

Fase 2: Desarrollo web

Por otro lado, la recopilación documental se clasificó:

- ✓ Por **enfermedad**,
- ✓ Por **colectivo prioritario** y
- ✓ Por **área temática**, para facilitar su búsqueda en la Web⁽²⁴⁾ específica que alberga toda la documentación, así como información general sobre el proyecto.



Fase 1 Contenidos



Fase 2 Desarrollo web

Composición
del Comité
Asesor (CA)



Revisión
bibliográfica



Reunión de trabajo
con CA para concretar
áreas temáticas



Contacto y seguimiento
de organizaciones de
pacientes: recolección
de documentos



Análisis
documental



Elaboración
de informe anual

Diseño
arquitectura
Web



Clasificación de
contenidos



Programación
Web



Lanzamiento

Comité asesor:

- ✓ Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)
- ✓ Asociación Española de Pediatría (AEPED)
- ✓ Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)
- ✓ Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGCOE)
- ✓ Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)
- ✓ Consejo General del Trabajo Social (CGTS)
- ✓ Dirección General Políticas de Apoyo a la Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
- ✓ EUPATI España
- ✓ Organización Médica Colegial (OMC)
- ✓ Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)
- ✓ Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC)
- ✓ Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
- ✓ Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)
- ✓ Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)



3.2. ÁREAS TEMÁTICAS

El OAP se estructura según áreas de conocimiento e interés prioritarios. Estas áreas son dinámicas y flexibles, es decir, en cualquier momento podrían abrirse nuevas, si el contexto lo requiere.

La elección de los colectivos prioritarios se realizó con el Comité Asesor, a través de un taller de trabajo en el que se debatió, tras una revisión bibliográfica, en qué áreas y colectivos sería de mayor interés profundizar. La necesidad de visibilizar las necesidades de ciertos grupos y el posicionamiento de la POP en determinadas áreas de trabajo, fueron, entre otros, los criterios de selección.

Así, para este lanzamiento del OAP se han definidos como colectivos prioritarios:

-  infancia y juventud
-  mujer
-  mayores

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

Así como cinco áreas transversales de trabajo:

- ✓ derechos del paciente,
- ✓ calidad de la atención,
- ✓ impacto de la enfermedad,
- ✓ seguridad del paciente e
- ✓ I+D+i.

Este informe recoge los resultados del análisis en estas áreas prioritarias. El resto de áreas se abordarán de forma progresiva a partir de 2020.

áreas temáticas



Derechos de los pacientes



Calidad de la atención



Impacto de la enfermedad



Seguridad del paciente



I+D+i

4. Resultados del análisis

4.1. DERECHOS DE LOS PACIENTES

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.

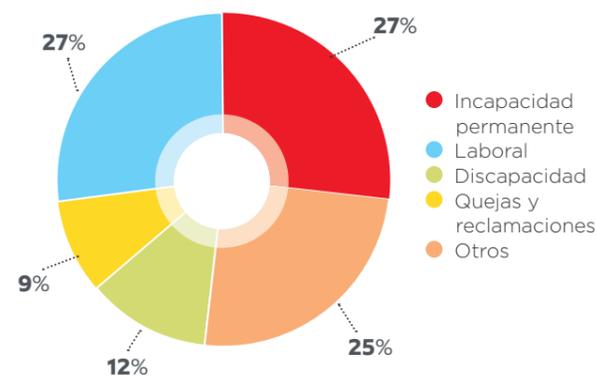
Nuestros derechos como pacientes

Queremos destacar principalmente la necesidad de garantizar **6 derechos básicos**:

Protección social y laboral	Protección del menor en la etapa educativa	Acceso a atención sanitaria y tratamientos de forma equitativa
Movilidad geográfica por motivos de salud	Información y autonomía del paciente	Participación de los pacientes en los órganos de decisión

La Clínica Legal es un servicio de orientación jurídica gratuito dedicado a resolver posibles consultas legales relacionadas con tu enfermedad ⁽²⁵⁾.

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



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

74%

Personas con IMID sienten discriminación laboral

52%

Personas con migraña crónica de baja laboral

40%

Personas con EM inactivos

Protección social y laboral

La discriminación social y laboral por motivos de salud está presente en nuestra sociedad. Las personas con enfermedad crónica se enfrentan cada día a situaciones que desprotección que, unidas al impacto de la propia enfermedad, generan un alto impacto personal y familiar.

En el ámbito laboral, se ha producido un avance importante este 2019 cuando el Consejo de Ministros adoptó un Acuerdo, publicado el 20 de febrero de 2019 en el Boletín Oficial del Estado, para eliminar el **VIH y otras patologías** de las causas de exclusiones médicas exigibles para el acceso al empleo público ⁽⁵⁾.

Este avance importante no exime que se debe seguir trabajando en esta línea, para minimizar y evitar, en la medida de lo posible, situaciones de discriminación. Asimismo, se debe tener en cuenta el impacto personal que estas situaciones generan en las personas afectadas y sus familias.

Un ejemplo se da en las mujeres con **cáncer de mama metastásico** quienes manifiestan que, teniendo en cuenta que la enfermedad metastásica permite en algunos casos sobrevivir años y con razonable calidad de vida, las mujeres que se encuentran en esta situación reclaman diferentes opciones de inclusión laboral y no únicamente el todo (la incapacidad laboral permanente) o nada ⁽⁴⁾.

- ✓ El 74% de las personas con **enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID)** se sienten discriminadas y no mencionan que padecen algún tipo de enfermedad antes de ser contratados ⁽⁵⁾.
- ✓ 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 ⁽⁶⁾.
- ✓ El 40% de las personas con **esclerosis múltiple** no está en activo debido a los síntomas y secuelas de la enfermedad ⁽⁷⁾.

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% ⁽⁸⁾.

Protección del menor en la etapa educativa

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** ⁽⁹⁾.

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 que pasan periodos inferiores a un mes sin asistir al centro educativo por motivos de salud.
- ✓ Dotar a los equipos de orientación y evaluación psicopedagógica de los centros educativos de un **servicio protocolizado de acompañamiento** a los menores durante los meses posteriores al diagnóstico.
- ✓ Incorporar la figura de la **enfermera escolar** en los centros educativos.

Una encuesta reciente de la CONFESQ ⁽²⁶⁾ 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 Comunidades Autónomas (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.

Acceso a atención sanitaria y tratamientos de forma equitativa

La descentralización de la gestión sanitaria o la contención del gasto sanitario por parte de las Comunidades Autónomas, entre otros factores, provocan claros defectos de equidad de acceso a los procesos diagnósticos y a los mejores y más adecuados tratamientos o cirugías en cada situación individual.

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.

El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud es el órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los servicios de salud, entre ellos, y con la Administración del Estado, que tiene como finalidad promover la cohesión del Sistema Nacional de Salud a través de la garantía efectiva y equitativa de los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado ⁽¹⁰⁾.

- ✓ Más del 50% de las personas con **enfermedades raras** manifiestan tener dificultades para acceder a los Medicamentos Huérfanos ya aprobados y autorizados ⁽²⁷⁾.
- ✓ Los **pacientes anticoagulados** denuncian desigualdades en el acceso a los tratamientos de acción directa entre CCAA ⁽²⁸⁾.

19%
de la población infantil hasta 14 años tiene diagnosticada alguna enfermedad crónica

+50%
de las personas con enfermedades raras manifiestan tener dificultades para acceder a los medicamentos

25%
de pacientes con enfermedad rara se ha desplazado fuera de su CCAA para conseguir un diagnóstico

69%
de los pacientes con enfermedades inflamatorias inmunitarias reciben una información regular o insuficiente sobre sus tratamientos

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.

El Fondo de Cohesión tiene por finalidad garantizar la igualdad de acceso a los servicios de asistencia sanitaria públicos en todo el territorio español y la atención a ciudadanos desplazados procedentes de países de la Unión Europea o de países con los que España tenga suscritos convenios de asistencia sanitaria recíproca, y es gestionado por el Ministerio de Sanidad y Consumo ⁽¹⁰⁾.

Las Comunidades Autónomas deben hacerse cargo de los gastos sanitarios ocasionados por los pacientes que son atendidos fuera de su Comunidad Autónoma de residencia, pero la realidad dista de la norma, obligando a muchas organizaciones de pacientes a realizar un esfuerzo humano y económico para poner a disposición de los pacientes desplazados y sus familias, pisos o residencias donde poner alojarse mientras dura el tratamiento.

- ✓ Una de cada cuatro personas con **enfermedad rara** (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 ⁽¹¹⁾.
- ✓ La AECC cuenta en la actualidad con un total de 33 residencias y pisos que acogen de manera gratuita a niños y adultos **enfermos de cáncer y sus familias**, cuando el tratamiento oncológico ambulatorio sea de larga duración y se encuentren durante largos periodos fuera de su domicilio habitual ⁽²⁹⁾.

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 ⁽¹²⁾.

El paciente tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles. Para ello, el Sistema debe garantizar que se dan las condiciones adecuadas para que el profesional sanitario y el paciente dispongan

del tiempo y los recursos necesarios para transmitir, recibir y comprender la información integral sobre el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.

- ✓ El 69% de los pacientes con **enfermedades inflamatorias inmunitarias** 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 ⁽¹³⁾.
- ✓ El 60% de los pacientes con **migraña crónica** considera que ha recibido una información insuficiente en el momento del diagnóstico. Además, solo el 47% de los neurólogos informan a los pacientes sobre los efectos secundarios de la medicación ⁽⁶⁾.
- ✓ El 41% de las personas con **esclerosis múltiple** demandan más información para gestionar su enfermedad y el 38% declara que le gustaría participar más, junto a su médico, en las decisiones acerca del tratamiento ⁽⁷⁾.

Participación de los pacientes en los órganos de decisión

Es necesario que los pacientes y las organizaciones de pacientes participen en el diseño de las políticas públicas porque conocen la necesidad de primera mano y son representantes de pleno derecho de un gran grupo de pacientes y familias que le otorgan dicha representatividad con todas las garantías legales. La participación de los pacientes, además, ayuda a que las decisiones políticas se tomen con garantías de calidad, con transparencia y con criterios de efectividad y de eficiencia para el sistema sanitario.

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**.

Asimismo, las Comunidades Autónomas deben regular la participación de las organizaciones de pacientes de ámbito autonómico. Ya se conocen experiencias de creación de Consejos o Foros Consultivos en algunas de ellas, aunque aún son una minoría.

España debe impulsar, igual que lo hicieron Francia o Italia ⁽¹⁴⁾, el reconocimiento legal de la participación de los pacientes a través de las organizaciones de pacientes, definiendo unos criterios estándar que deben cumplir las organizaciones y que formarían parte de un registro formal de entidades validadas para la participación en los sistemas de salud y de servicios sociales.

Retos:

1. Mejorar el acceso por parte de los pacientes a la información sobre sus derechos.
2. Trabajar en la concienciación de empresas e instituciones para garantizar el acceso y la adaptación de puestos de trabajo para personas con enfermedad crónica.

3. Garantizar la protección del menor durante su etapa educativa.
4. Garantizar el acceso a la atención sanitaria de forma equitativa en todo el territorio, independientemente de la población de residencia del paciente, así como el acceso a tratamientos.
5. Fomentar la autonomía y corresponsabilidad y garantizar el acceso a la información por parte del paciente individual.
6. Crear los mecanismos necesarios para garantizar la participación de los pacientes en el SNS, en el ámbito nacional y autonómico.

4.2. 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 ⁽¹⁵⁾.

Satisfacción con la atención sanitaria

En especial, los pacientes valoran de forma positiva la atención recibida, especialmente de atención primaria y atención especializada, aunque menos, comparativamente, que 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 ⁽¹⁵⁾.

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, en muchas ocasiones está, infravalorado por los propios pacientes e infratratado por los profesionales sanitarios ⁽¹⁶⁾.

- ✓ 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.

No obstante cabe destacar que hasta el primer semestre de 2019 el tiempo medio de espera en consultas externas en el SNS era de 81 días ⁽¹⁷⁾. Asimismo, según datos del 2017, el 15% de los pacientes españoles ha experimentado una demora excesiva o inaccesibilidad a la asistencia médica en los últimos 12 meses, debido a la lista de espera ⁽¹⁸⁾.

Gráfico 2 | Satisfacción atención sanitaria 2017 (%)

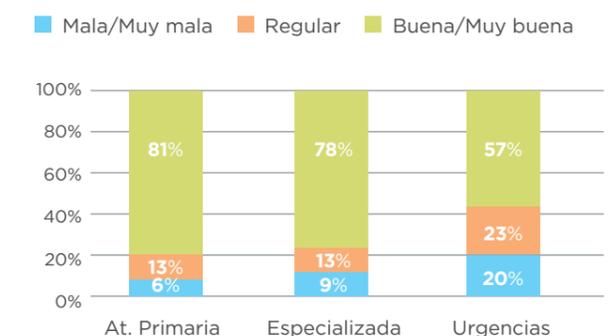
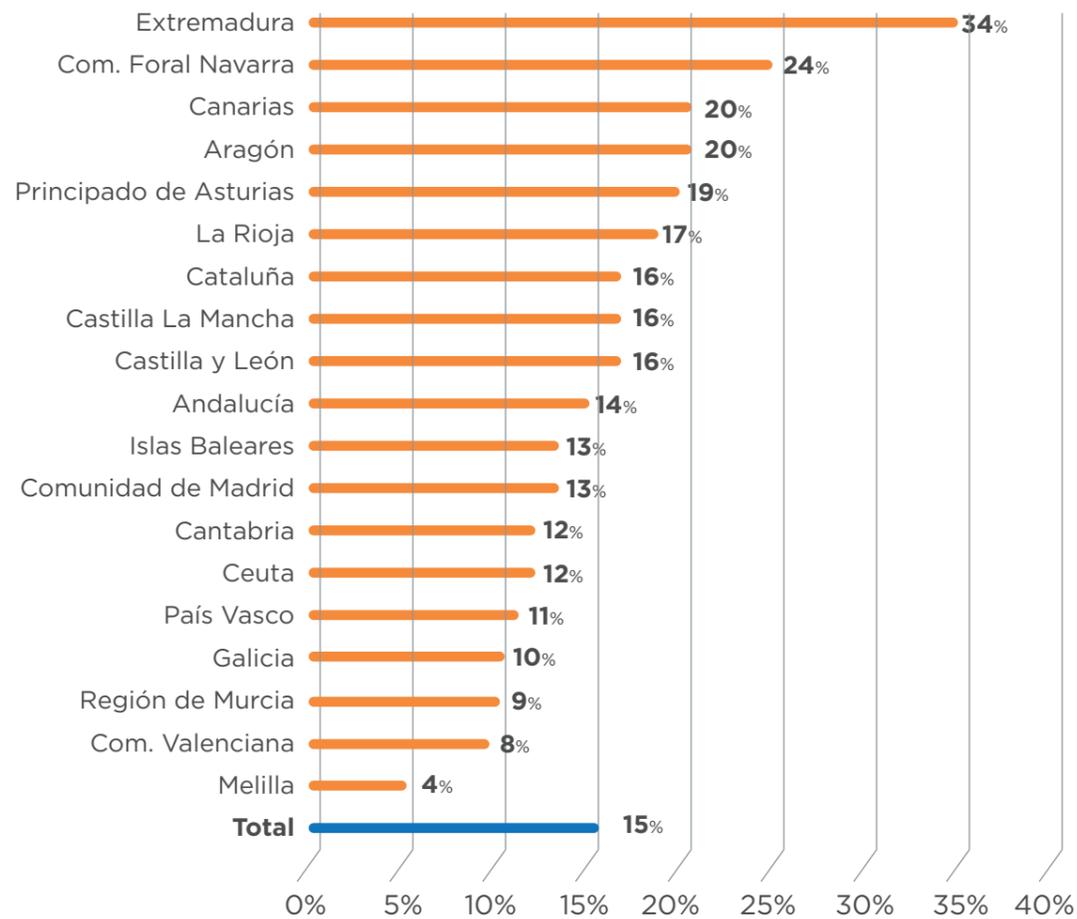


Gráfico 3 | Demora excesiva o inaccesibilidad a la asistencia médica por lista de espera en los últimos 12 meses según sexo y comunidad autónoma (%)



Fuente: elaboración propia a partir de la "Encuesta Nacional de Salud" 2017. INE

Coordinación sanitaria

La Constitución Española en su artículo 149 dota al Estado de la función de coordinación general en materia sanitaria, trasladando a las Comunidades Autónomas las tareas relacionadas con el desarrollo y ejecución de la legislación específica. En cualquier caso, las competencias compartidas en materia de sanidad no se pueden ejercer eficazmente si no hay una buena coordinación entre la Administración central del Estado

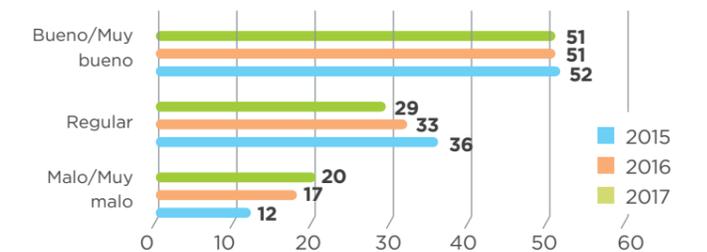
y el conjunto de las Comunidades Autónomas que lo vertebran.

Es el Consejo Interterritorial del SNS quien entre sus funciones tiene el seguimiento de las acciones de coordinación de las prestaciones sanitarias, la farmacia, los profesionales, la investigación, los sistemas de información, la calidad del sistema sanitario, los planes integrales, la salud pública y la participación de ciudadanos y profesionales ⁽¹⁰⁾.

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 ⁽¹⁵⁾.

Un estudio más reciente en el que ha participado ACCU España manifiesta la importancia de la mejora de la coordinación para los pacientes:

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



38%

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 ⁽¹⁹⁾.

Acceso a tratamientos

El acceso a las prestaciones sanitarias constituye una preocupación prioritaria para la Organización Mundial de la Salud, principalmente por su relevancia para reducir las desigualdades en salud. En España 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 ⁽¹⁵⁾.

Por otro lado, resulta preocupante que medicamentos aprobados por la Agencia Europea del Medicamento (EMA) y por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) no estén disponibles aún para los pacientes o se demoren en exceso, hecho que supone, en ocasiones, un riesgo para la salud física y sin duda siempre para la salud emocional.

- ✓ El 62% de los pacientes creen que el hecho que las distintas comunidades autónomas tengan distintas políticas sanitarias dificultan el acceso al mejor tratamiento, y el 44% creen que lo son los requisitos administrativos ⁽¹⁵⁾.
- ✓ El acceso a los anticoagulantes de acción directa está sujeto a un visado de inspección que dependiendo del lugar en el que se encuentre el paciente, tendrá mayores o menores restricciones. Una de esas restricciones es el profesional que podrá emitir ese visado e iniciar el tratamiento. En Asturias, La Rioja, Castilla La Mancha y Canarias el médico de familia no podrá hacerlo, aunque en el resto de CCAA sí ⁽³⁰⁾.
- ✓ El 62% de las personas con dolor crónico nunca han recibido tratamiento por parte de una clínica o unidad del dolor y, de entre los que fueron derivados el 69% tardó más de un año.

Retos:

1. Reorganizar el modelo sanitario para atender la cronicidad.
2. Avanzar en la definición de indicadores de medición de la calidad del Sistema Sanitario, teniendo en cuenta las expectativas de los pacientes.
3. Reforzar o poner en marcha sistemas de comunicación eficientes que permitan una mejora de la coordinación entre los distintos profesionales sanitarios y también con los profesionales sociales para garantizar la continuidad asistencial.
4. Garantizar el acceso a los tratamientos por parte de los pacientes, atendiendo al criterio clínico

Gráfico 5 | Valoración medidas en relación al acceso al mejor tratamiento 2017 (%)



4.3. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

Al igual que las enfermedades no solo se producen por factores biológicos, sino que también contribuyen factores sociales y ambientales, las barreras que tienen que sortear las personas con una enfermedad crónica no se deben solo a las limitaciones que pueda imponer la propia enfermedad, sino que también se generan por factores sociales e institucionales.

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 se deben tener en cuenta y **abordar la atención de la persona desde la perspectiva biopsicosocial.**

Impacto social

- ✓ El 44% 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 ⁽¹¹⁾.
- ✓ El 85% de las personas con **migraña crónica** declara haberse perdido eventos sociales y el 70% eventos familiares, a causa de la enfermedad ⁽⁶⁾.

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 ⁽¹¹⁾.
- ✓ El 60% de los familiares cuidadores de personas con **Alzheimer** declaran que les gustaría recibir apoyo económico para el cuidado ⁽²⁰⁾.

- ✓ El 44% de las personas con diagnóstico de **cáncer** afirman que la enfermedad les provoca problemáticas personales y familiares ⁽²¹⁾.

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 ⁽¹⁶⁾.
- ✓ El 49% 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 ⁽¹¹⁾.
- ✓ El 18% de las personas con **daño cerebral** adquirido se sienten discriminados a la hora de poder acceder a un empleo ⁽²²⁾.

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 ⁽⁷⁾.

- ✓ El 54% de los pacientes con una **enfermedad cardiovascular** tienen ansiedad o depresión a causa de los efectos de la enfermedad ⁽²³⁾.
- ✓ El 41% de las personas con **migraña crónica** declara tener ansiedad y el 23% ansiedad ⁽⁶⁾.

Retos:

1. Abordar las necesidades de atención de las personas con enfermedad crónica desde una perspectiva biopsicosocial.
2. Ofrecer información de fuentes de calidad a pacientes y familiares que minimice el impacto que produce la desinformación y prevenga contra las pseudoterapias.
3. Ofrecer apoyo y acompañamiento a las familias para reducir el impacto emocional.



85%

personas con **migraña crónica** se pierde eventos sociales



70%

de las personas **dolor crónico** declaran tener un menor rendimiento en su trabajo



54%

personas con **enfermedad cardiovascular** tiene ansiedad o depresión

5. Bibliografía

1. Challenge in long-term care in Europe. A study of national policies 2018. Comisión Europea. 2019.
2. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.
3. Análisis de las consultas sobre derechos de las personas con VIH recibidas en la clínica legal de la Universidad de Alcalá. Universidad de Alcalá. 2019.
4. Prades J, Ferro T. Cáncer en presente continuo: perspectivas, necesidades y retos en la atención al cáncer de mama metastásico. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA). 2017.
5. 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.
6. Impacto y situación de la Migraña en España: Atlas 2018. Asociación Española de Migraña y Cefalea. 2019.
7. ME Interesa: Estudio de calidad de vida y resultado en salud de las personas con esclerosis múltiple. Esclerosis Múltiple España. 2017.
8. Aspectos sociolaborales de las personas con enfermedad renal crónica. Federación Nacional Alcer. 2018.
9. 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.
10. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
11. 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.
12. 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.
13. Barómetro sobre la relación de las personas con Enfermedades Inflammatorias Inmunomediadas (IMID) y sus tratamientos farmacológicos. 2018.
14. Análisis de situación, impacto social y retos de las organizaciones de pacientes en España.

- Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2018.
15. IV Barómetro EsCrónicos 2017: encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria de los pacientes crónicos en España. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. 2017.
 16. El dolor en la enfermedad crónica desde la perspectiva de los pacientes. Plataforma de Organizaciones de Pacientes y Sociedad Española del Dolor. 2018.
 17. Sistema de información sobre listas de espera en el SNS. Siscle-SNS. Secretaría General de Sanidad y Consumo. 30 de junio de 2019.
 18. Encuesta Nacional de Salud de España 2017. INE. 2017.
 19. 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).
 20. Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares. Confederación Española de Alzheimer. 2017.
 21. El impacto económico del cáncer en las familias. Observatorio del Cáncer AECC. Asociación Española Contra el Cáncer. 2018.
 22. Inclusión sociolaboral de personas con Daño Cerebral Adquirido (DCA). Cuaderno FEDACE. 2018.
 23. 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.

Páginas web

24. <http://www.plataformadepacientes.org/observatorio-de-la-atencion-al-paciente>
25. <http://www.plataformadepacientes.org/pacientes/clinica-legal>
26. http://confederacionssc.es/?page_id=25715
27. <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/5915-dificultades-en-el-acceso-a-medicamentos-en-los-pacientes>
28. <http://anticoagulados.info/mis-derechos-lo-primero/>
29. <https://www.aecc.es/es/actualidad/noticias/pisos-residencias-acogida-pacientes-familiares>

10.000.000

de personas con una enfermedad crónica en España

Representamos a personas con...



Somos





PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

www.plataformadepacientes.org



Con la colaboración de:

abbvie



 Bristol-Myers Squibb



 **IPSEN**
Innovation for patient care

Lilly

 **MSD**

Pfizer

Roche