

Informe para la reconstrucción del sistema sanitario y social



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Índice

1. Introducción	3
2. Análisis, impacto y consecuencias de la COVID-19 en personas con enfermedades crónicas	6
3. Propuestas para una mejora del modelo sanitario y social	19



1 Introducción

La **Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)** es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a **27 organizaciones nacionales** que representan, a su vez, a **más de 1.300 asociaciones autonómicas y provinciales**. Con más de **580.000 socios, 10.300 trabajadores y 70.600 voluntarios** sumamos experiencias, esfuerzo y trabajo para elevar la **voz de las personas con enfermedades crónicas y defender sus derechos**.

1. Asociación Ayuda Afasia
2. Asociación de personas con lesión medular y otras discapacidades físicas (ASPAYM)
3. Asociación de personas con enfermedades crónicas inflamatorias inmunomediadas (UNIMID)
4. Asociación de Personas con Epilepsia
5. Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)
6. Asociación Española de Migraña y Cefalea (AEMICE)
7. Asociación Nacional Hipertensión Pulmonar
8. Cardioalianza
9. Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
10. Coordinadora estatal de VIH/Sida (CESIDA)
11. Confederación de Asociaciones de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA)
12. CONFESQ. Coalición Nacional de Fm, SFGem, EHS y SQM
13. Asociación Piel de Mariposa - DEBRA España
14. Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (EME ESPAÑA)
15. Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN)
16. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)
17. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
18. Federación Española de Fibrosis Quística
19. Federación Española de Hemofilia (FEDEHEMO)
20. Federación Española de Ictus
21. Federación Española de Trasplantados de Corazón
22. Federación Nacional de Asociaciones ALCER
23. Federación Nacional de Asociaciones de prematuros
24. Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH)
25. Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE)
26. Federació d'Entitats Catalanes contra el Càncer
27. Liga Reumatológica Española (LIRE)





A las entidades de la POP **nos une la cronicidad y los síntomas cronicados**, es un reto que necesita de la colaboración de toda la sociedad y de todos los agentes implicados en el ámbito de la salud y de los servicios sociales, donde además debemos tener en cuenta a los **colectivos más vulnerables**, como son la **infancia**, las **mujeres** y nuestros **mayores**, teniendo en cuenta a sus **familias y cuidadores**.

Ya era necesaria una apuesta firme por un sistema enfocado en las personas más frágiles, como son las personas con enfermedades crónicas, pacientes complejos, pluripatológicos, polimedicados, en la actual crisis sanitaria provocada por la COVID-19 esta necesidad es prioritaria y plantea la **urgencia de establecer consenso y acuerdos que promuevan la mejora de los resultados en salud y planes a corto plazo que protejan a la población más vulnerable en un escenario de crisis sanitaria, social y económica**.

Desde la POP, en nuestra misión de fomentar la participación efectiva de los pacientes en el sistema sanitario, basada en la experiencia que supone vivir de primera mano con problemas de salud crónicos, problemas que en estos momentos se han agravado a causa de la pandemia y que está haciendo que afloren aún más las carencias que nuestro sistema sanitario y social venía padeciendo.

Aunque los pacientes no hemos sido invitados a comparecer en la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica del país, trasladamos en este documento nuestras principales preocupaciones y propuestas que tienen como eje principal visibilizar el impacto de la COVID-19 en las personas más vulnerables y que más han sufrido esta crisis por su edad y/o enfermedad/s previas.



Este documento se ha trabajado internamente recogiendo las situaciones y causística vividas por pacientes, familiares y cuidadores durante la crisis, situaciones a las que han tenido que dar respuesta en muchos casos las propias organizaciones, solventando la falta de información de calidad para nuestro colectivo y acompañando en los momentos de mayor incertidumbre.

En este escenario y siguiendo nuestra estrategia de aumentar el conocimiento sobre las enfermedades crónicas y síntomas cronificados, hemos trabajado durante estas semanas en un estudio que nos permita medir el impacto que la COVID ha tenido en las personas que representamos.

Este estudio que estará en marcha hasta diciembre de 2020 pretende analizar diferentes áreas que se han visto afectadas: la atención sanitaria y sociosanitaria, el ámbito laboral y la salud mental.

Realizaremos diferentes oleadas del estudio para ir midiendo el impacto a medida que avanzamos en el conocimiento y gestión de la pandemia. Estos datos nos permitirán realizar propuestas que permitan paliar o mejorar la situación de vulnerabilidad de las personas que más riesgo tienen en esta situación: los pacientes.

Trasladaremos los resultados a esta comisión con el objetivo de que puedan valorar la dimensión del impacto que esta pandemia está causando en nuestro colectivo.



2 Análisis, impacto y consecuencias de la COVID-19 en personas con enfermedades crónicas

La Organización Mundial de la Salud (OMS) advirtió en septiembre de 2019 que “*el mundo se enfrenta a un número creciente de epidemias de enfermedades infecciosas*” y que “*el mundo no está preparado para afrontar una propagación rápida de una pandemia debido a un patógeno respiratorio virulento*”.¹

Hace tiempo que científicos y organizaciones vienen advirtiendo del riesgo de sufrir una pandemia y a pesar de ello ha pillado desprevenido a todos los países. A esto **se ha sumado el debilitamiento de los servicios de salud pública**. El modelo sanitario (pre COVID-19) **requería de una transformación que se adaptase al reto demográfico y a la gestión de las personas con enfermedades crónicas**.

Esta pandemia está siendo el mayor reto sanitario al que nos hemos enfrentado hasta el momento, y lamentablemente ha estado condicionada por la falta de medios, además de una débil coordinación entre administraciones. Por suerte gracias al liderazgo de muchos profesionales se han podido transformar los servicios sanitarios en un tiempo record para poder ofrecer asistencia en medio de una pandemia que requería de respuesta urgente.

En España, el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida han condicionado que, en la actualidad, **el patrón epidemiológico dominante esté representado por las enfermedades crónicas**. Dichas enfermedades son de larga duración y generalmente de progresión lenta, además conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras, son causa de mortalidad prematura y ocasionan efectos económicos importantes en las familias, las comunidades y la sociedad.

Ahora más que nunca nos damos cuenta de la necesidad de contar con estructuras más **flexibles, multidisciplinares, que se adapten a las necesidades de la persona**, con una mirada **más allá de lo puramente sanitario**, teniendo en cuenta también lo social, lo socio sanitario, lo laboral, en coordinación con los sistemas de protección social: debemos apostar por la continuidad asistencial.

Es prioritario establecer canales de comunicación fluidos y coordinados entre las administraciones y las entidades de pacientes para generar marcos de actuación adecuados a las necesidades de las personas en situación de cronicidad.

¹ Fuente: Un Monde en Péril : Rapport annuel sur l'état de préparation mondiale aux situations d'urgence sanitaire Conseil mondial de suivi de la préparation, OMS, 2019

Hay que abordar el reto de recuperar la asistencia sanitaria adaptada a la situación generada por la pandemia. Además de prepararnos para gestionar las diferentes oleadas o picos que es más que probable que se produzcan, y a las consecuencias en la salud de su impacto también en el área social, económica y laboral, incluso educativo para los niños y niñas con patologías crónicas.

Dentro de todo este escenario, que se estima altamente complejo, las personas con enfermedades crónicas deben tener prioridad, en primer lugar, porque después de tanto tiempo posiblemente necesiten reevaluar su situación. En segundo lugar, porque necesitan una mayor protección sanitaria que debe ser tomada en cuenta específicamente en la estrategia de salud pública marcada.

La gestión de la cronicidad desgraciadamente para los pacientes y sus familias se ha quedado escrita en la estrategia del Ministerio de Sanidad y por lo menos en 10 planes de atención a los crónicos en diferentes CCAA. Pero poco se ha puesto en marcha, a pesar del consenso en la necesidad de trabajar en la: coordinación social y sanitaria, garantía de continuidad asistencial, atención a domicilio, mejora de la capacidad de la atención primaria, potenciar la atención comunitaria y la salud pública, promover el uso de las tecnologías para la atención del paciente crónico fuera del hospital. ¿Vamos a ser capaces de reorganizar todas estas claves que consideramos prioritarias en un escenario post pandemia con el aumento de necesidades sanitarias y los recursos limitados derivados de la propia crisis económica que nos atenaza?

Debemos serlo, la pandemia ha supuesto un punto de inflexión para la organización y financiación del SNS. Ha puesto al descubierto la fragilidad de nuestro sistema de salud y social. La ciudadanía ha sido más consciente de la importancia de contar con un sistema de salud sólido. Por eso es el momento de apostar por una financiación sólida y suficiente, además de reorganizar la asistencia para que sea más eficaz y eficiente.

Desde la POP solicitamos a la Comisión de Reconstrucción que se lleguen acuerdos, entre ellos un plan de contingencia que garantice la asistencia sanitaria a las personas de riesgo, teniendo en cuenta los diferentes puntos que detallamos a continuación:

2.1 Información y comunicación dirigida a los más vulnerables

En estos momentos de confusión e incertidumbre, los ciudadanos, en especial las personas más vulnerables, requerimos de mensajes claros, accesibles, y que aporten confianza. En los momentos más complejos de esta crisis hemos recibido gran cantidad de información, mucha de ella calidad cuestionable, que en el mejor de los casos solo nos ha generado más confusión y en otros perjudica claramente en la gestión de la propia enfermedad.



Los bulos en salud son ahora más peligrosos que nunca, y por algunos es considerado como una ventana de oportunidad para vender productos y “milagros” varios que pueden poner en serio peligro la salud de las personas, especialmente de aquellos más vulnerables, los que encuentran en una situación de salud complicada.

NECESITAMOS:

- Trabajar en campañas de información y concienciación dirigidas a la ciudadanía y especialmente a las personas de riesgo.
- Fomentar la corresponsabilidad de la población, sin olvidarnos de elaborar mensajes más concretos por colectivos según sus necesidades.
- Incidir en la búsqueda de información en fuentes fiables es imprescindible, y si hay dudas siempre se ha de indicar la consulta con su profesional sanitario de referencia.

Las entidades de pacientes somos un canal potente de comunicación e información para hacer llegar los mensajes a la población más vulnerables. Y además aportamos nuestro conocimiento para que esta comunicación sea más cercana, eficaz y eficiente.

2.2 Listas de espera

En estos momentos las personas con una enfermedad están conviviendo con un doble miedo, el del contagio al Sars-Cov-2 y el del empeoramiento de su patología crónica.

Por ese motivo creemos que es el momento de articular una respuesta unificada por parte de todos los agentes de salud, que fomenten la vuelta a la asistencia sanitaria de forma segura priorizando a los segmentos de población más frágiles.

Antes de la pandemia, ya teníamos una situación complicada con las listas de espera, y retraso de años para conseguir un diagnóstico. La situación actual va a tener un gran impacto en las personas con patologías previas, a las que debemos dar prioridad. Un empeoramiento de la enfermedad puede ser vital para muchas personas y para otras puede generar una dependencia mayor con lo que eso supone.

El parón que ha experimentado la asistencia sanitaria durante la pandemia, debido a la urgencia de atender a las personas enfermas de la COVID-19, ha paralizado muchas de las consultas, pruebas y tratamientos previstos. Otras se han visto



pospuestas ante el miedo de muchos pacientes a acudir a los centros sanitarios, ante la inseguridad que provocaba la falta de protocolos de prevención y la ausencia de materiales de protección para realizar la asistencia en condiciones de seguridad.

Según los últimos datos hechos públicos por el Ministerio de Sanidad sobre las listas de espera en España, la posibilidad de un colapso en los tiempos de atención es ya una realidad que se vive tras los peores momentos de la pandemia. Además del tiempo de espera aumenta también la inequidad entre Comunidades Autónomas, una situación que ya conocíamos, pero que durante esta crisis se ha agravado. La pandemia ha afectado a nuestro país de distintas formas, también dependiendo de la gestión que han realizado, obteniendo resultados diferentes. Tenemos un sistema muy fragmentado y variable.

Los pacientes con enfermedades crónicas, están sufriendo una de las peores caras de la crisis del coronavirus. Ya tenemos algunos datos, este retraso puede aumentar en un 20% las muertes por cáncer debido a retrasos en su diagnóstico, ha disminuido la atención a posibles infartos o ictus (hasta el 25-30%), los trasplantes se han parado en un 85%. Además debemos contar con las secuelas que el COVID dejará en muchas de las personas que lo han padecido, algunos de los estudios hablan de que entre el 20-40% de los pacientes en UCI van a requerir por ejemplo terapia renal.

Esto nos hace ver la urgencia de poner en marcha una transformación del Sistema Nacional de Salud, que, gracias a una inyección de recursos económicos y organizativos atienda y mejoren realmente la calidad de vida de todos los ciudadanos.

El preocupante dato del aumento de las listas de espera que además aumenta las inequidades en nuestro sistema.

NECESITAMOS:

- Priorizar que el Ministerio de Sanidad en coordinación con las diferentes comunidades autónomas, se comprometan a transparentar los indicadores de seguimiento de cómo están impactando estos retrasos en las listas de espera por el impacto de la COVID-19, especialmente a los pacientes con patologías crónicas.
- Es fundamental para reducir las listas de espera poder realizar la asistencia tanto por la mañana como por la tarde, manteniendo los conocidos ya como circuitos limpios -diferenciando los casos sospechosos de COVID-19 de otros pacientes- así como la pronta reanudación de pruebas, análisis y cirugías con toda la seguridad que necesitan los pacientes de riesgo y dándoles prioridad en el acceso.



2.3 Acceso a tratamientos farmacológicos

Una de las principales preocupaciones de los pacientes desde que comenzó la crisis ha sido la del acceso a los tratamientos que necesitan.

En este sentido nos preocupan tres ámbitos:

- 1 Desabastecimiento:** Somos conscientes de que la AEMPS ha realizado un gran esfuerzo en este sentido y hasta el momento se han dado casos puntuales de falta de suministro. Pero nos preocupa que a lo largo de la crisis que se prevé larga no se pueda mantener el suministro de los tratamientos que muchas personas de riesgo necesitan. Las medidas anunciadas por el Ministro en relación a hacer acopio de fármacos nos parecen acertadas, pero como personas con enfermedades crónicas necesitamos tener más información sobre esta situación.
- 2 La adherencia, seguimiento y entrega de medicación:** Al inicio de esta situación muchas personas tuvieron miedo de continuar tomando su tratamiento por las posibles consecuencias si se contagiaban. Desde la POP hemos trabajado mucho en proteger esa adherencia y creemos que se debe realizar un buen seguimiento farmacoterapéutico para que esto no impacte aún más en su salud. La dispensación a domicilio ha resultado muy beneficiosa para muchos pacientes y debemos establecer criterios que nos permitan identificar a las personas más vulnerables para poder seguir manteniendo este servicio.
- 3 Acceso a la innovación:** Nos preocupa el parón que puede estar sufriendo la investigación en los ámbitos no COVID, de los que dependemos la mayoría de las personas con enfermedades crónicas para poder mantener una vida autónoma. No sólo el retraso que esto pueda suponer, también el acceso a través de nuestro sistema sanitario una vez que esos tratamientos estén en disposición de comercializarse. Necesitamos un plan de financiación específico para tratamientos innovadores.

2.4 Participación en ensayos clínicos

A raíz de esta situación la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios ha desarrollado una serie de medidas para flexibilizar la realización de ensayos clínicos. Algunas de ellas han resultado muy beneficiosas para los pacientes en el sentido de que han facilitado su participación en los ensayos, como la monitorización en remoto, la teleconsulta, el envío de la medicación a domicilio.

NECESITAMOS:

- Que todas aquellas medidas que favorezcan la participación de los pacientes sin comprometer su seguridad deben poder instaurarse según las necesidades de cada paciente.



2.5 Salud pública: proteger a los más vulnerables

Como pacientes la salud pública es uno de los temas que más nos afecta. Esta pandemia nos ha dejado clara su importancia. En estos momentos en los que ponerse una mascarilla dice mucho de nosotros, porque denota que nos preocupamos, ya no solo por nuestra salud sino también por la de los demás. Nos protegemos y protegemos.

Las vacunas es otro claro ejemplo de este momento, cómo protegiéndonos protegemos a los demás y creemos que debemos aprovechar par lanzar este tipo de mensajes a una sociedad más abierta a temas de salud:

NECESITAMOS:

- Lanzar campañas de concienciación apelando a la solidaridad sobre cómo podemos proteger nuestra salud a la vez que protegemos las de los demás.

2.6 La soledad, el dolor, la depresión reto importante que condiciona los resultados en salud, e impacta en las personas más frágiles

La soledad es otra pandemia que de manera silenciosa afecta a nuestra sociedad, y que ha sido más evidente durante el confinamiento ya que ha agravado el impacto psicológico pero también ha evidenciado la necesidad de desarrollar soluciones y apoyos desde la comunidad que ayuden a paliar el aislamiento, teniendo en cuenta que las personas con una enfermedad tienden a aislarse más . Se pone una vez más de manifiesto la necesidad de trabajar de forma coordinada y cohesionada, con flexibilidad y liderazgo y potenciando los modelos de atención comunitaria.

La soledad es uno de los grandes problemas de nuestra sociedad, sobre todo en las personas mayores y con una enfermedad. En el último estudio que realizamos y presentamos en marzo de 2020 “Mujer, discapacidad y enfermedad crónica” se puso de manifiesto que las personas con una enfermedad, especialmente las mujeres tienden a aislarse y a perder relaciones sociales, y esto correlaciona directamente con su estado de salud. La situación que hemos



vivido con un gran aislamiento ha amplificado el impacto de la soledad, tanto en aquellas personas que ya lo estaban como en las que no han podido contar con el apoyo familiar.

NECESITAMOS:

- Poner en marcha redes de apoyo vecinales en las que participe atención comunitaria trabajando de manera coordinada con atención primaria. En este punto las organizaciones de pacientes tenemos una función fundamental como nexo de unión entre lo sanitario y lo social.

2.7 Atención primaria y comunitaria

La atención domiciliaria, permite atender a pacientes fuera del hospital, y puede agilizar otros modelos de asistencia que tengan como objeto atender las necesidades de los pacientes.

Otra de las claves que han aflorado en la pandemia es la necesidad de trabajar con la comunidad (ayuntamiento, trabajador social, vecinos) hay que trabajar en red para dar respuestas a necesidades complejas de los ciudadanos más vulnerables.

La vigilancia de la epidemia ha recaído en la Atención Primaria, pero además de conllevar un refuerzo de medios y profesionales. La atención primaria tiene tres vertientes: sanitaria, social, y comunitaria para atender especialmente a crónicos y mayores.

Cuando hablamos de atención primaria pensamos principalmente en prevención primaria, pero es mucho más. Tienen un papel muy importante en la prevención secundaria y terciaria, cuando la persona ya tiene una enfermedad.

NECESITAMOS:

- Potenciar el papel de la atención primaria dotándoles de más recursos y con el foco puesto en la prevención, pero no solo primaria, sino también la prevención de las comorbilidades que suelen venir asociadas a una patología.



2.8 En deuda con nuestros mayores

Uno de los aspectos más complicados ha sido la gestión de la crisis en las personas mayores con una enfermedad.

España presenta uno de los índices más altos de envejecimiento, no sólo de Europa, sino del mundo, situándose actualmente en un 17%. Este envejecimiento poblacional está comportando un importante y progresivo aumento de la morbilidad asociada a procesos crónicos y degenerativos, frecuentemente incapacitantes.

Las cifras resultantes de la pandemia son críticas, el 86% de las personas fallecidas por la COVID-19 tenía más de 70 años y el 95% tenía, al menos, una enfermedad previa.

Este envejecimiento poblacional está comportando un importante y progresivo aumento de la morbilidad asociada a procesos crónicos y degenerativos, frecuentemente incapacitantes. Aquí se ha puesto de manifiesto la necesidad de trabajar de forma coordinada y cohesionada, con flexibilidad y liderazgo y potenciando los modelos de atención comunitaria.

Tenemos una población mayor muy dispersa sobre todo en entornos rurales. Algunas están en residencias, otras viven solas, otras conviven con familiares con diferentes situaciones económicas que en ocasiones no pueden hacer frente a las necesidades que el paciente necesita.

NECESITAMOS:

- Ser capaces de dar una respuesta a las personas cuando llegan a la vejez, de forma que puedan elegir dónde quieren ser cuidadas, promoviendo su autonomía y el cuidado domiciliario lo máximo posible.
- Tenemos también el deber de plantear diferentes tipos de residencias en los que podamos ofrecer a las personas toda la atención que necesitan. Para ello es imprescindible modelos de colaboración entre servicios sociales y atención primaria.



2.9 Familia y cuidadores invisibles también en esta crisis

También nos hemos olvidado del cuidador, el cual no está siendo cuidado en una situación en la que las personas dependientes han perdido sus terapias de rehabilitación, la posibilidad de un respiro por la asistencia al centro de día o en el caso de los niños a la escuela, donde muchos de ellos reciben terapias. Esto empeora las relaciones familiares y aumenta las tensiones en las familias en las que hay una persona con enfermedad. Situaciones que tenemos el deber de vigilar para apoyar, acompañar y proteger así la mejor salud del paciente.

NECESITAMOS:

- Programas de apoyo al cuidador. Puede realizarse a través de las escuelas de salud, en colaboración con las organizaciones de pacientes.

2.10 Readaptación, rehabilitación, logopedia, atención temprana

Debido al confinamiento muchas personas que necesitan rehabilitación para recuperar o mantener su estado de salud han visto este servicio interrumpido: personas con daño cerebral, enfermedades neurológicas, fibrosis quística, niños con enfermedades raras...

Esta situación ha agravado su estado de salud, en algunos casos irrecuperable. No podemos permitir que esto vuelva a suceder en caso de haber un rebrote.

NECESITAMOS:

- Instaurar las medidas de seguridad oportunas que permitan seguir ofreciendo esta rehabilitación.
- En caso de volver a tener un brote, establecer un plan de contingencia con recursos seguros para aquellas personas de las que su rehabilitación depende su futura autonomía: ictus, daño cerebral, autismo.



2.11 Continuidad asistencial y atención multidisciplinaria

Nuestro modelo de atención sanitaria no está focalizado en las necesidades de las personas. Sino que es un sistema fragmentado en su atención, donde la continuidad asistencial es un mantra que nunca se hace realidad. Si todos los agentes estamos de acuerdo en que el eje central es la personas, los servicios, la atención debe planificarse teniendo en cuenta su situación clínica, personal, familiar y estos deben ser flexibles, definidos a partir de la necesidad y no de las estructuras existentes. La coordinación entre los diferentes Sistemas Públicos debe garantizarse (sanidad, sociosanitario, servicios sociales, educación, empleo,...).

Debemos entener la atención como un continuo a lo largo del ciclo vital de la persona, solo así seremos más eficientes en la prestación de los servicios, y en ello debe basarse nuestro sistema.

NECESITAMOS:

- Presupuestos compartidos entre sanidad y servicios sociales y educativos. O que estos recursos transversales cuelguen de presupuestos de servicios centrales. Sin un presupuesto compartido la continuidad asistencia entre sanidad y otros servicios depende de la buena voluntad de los profesionales.
- En el caso de la continuidad asistencial dentro del sistema sanitario debemos romper los silos de trabajo, establecer protocolos que nos permitan un trabajo más flexible. Durante la COVID se ha visto que el trabajo en equipo entre los diferentes servicios era posible y muy fructífero. Debemos seguir manteniendo ese espíritu y desde la gestión se deben proporcionar modelos que lo hagan posible.

2.12 Digitalización

La gestión y el uso de datos mediante Big Data e Inteligencia Artificial, han demostrado su gran utilidad durante esta pandemia. El uso de este tipo de tecnología permite recopilar datos en tiempo real, lo cual es crucial para la toma de decisiones.

Por otro lado la tecnología permite acelerar el conocimiento, avanzar en la investigación mediante modelos predictivos y compartir información entre los diferentes profesionales.

Los usuarios esperan resultados inmediatos y el acceso a su analítica, imágenes y otro tipo de pruebas que pueden estar disponibles on line. Incluso para gestiones como solicitar un permiso en el trabajo para realizarse un análisis de sangre o revisar



resultados. La posibilidad de utilizar la telemedicina va a tener un papel muy relevante en la satisfacción de los pacientes, permitiendo una descongestión de los servicios sanitarios. Desde el inicio de la crisis se ha habilitado la teleconsulta para evitar que muchos pacientes de riesgo tuvieran que acudir a un centro sanitario, minimizando así el riesgo de contagio. La teleconsulta puede ir desde una video llamada hasta un simple llamada de teléfono. Esta comunicación fluida ha permitido minimizar dudas y miedos, evitando visitas innecesarias.

NECESITAMOS:

- Establecer este modelo de forma permanente, pues nos va a permitir agilizar y dar respuesta a la demanda de una forma más eficiente.
- Esto debe ir acompañado por un sistema de información compartido, una historia clínica única, propiedad del paciente, incorporando aspectos sociales y laborales a los sanitarios y seguir apostando por la receta médica electrónica.
- En este aspecto chocamos con que la legislación no está adaptada a los usos de la tecnología, y tenemos que analizar qué debemos cambiar para poder seguir ofreciendo este tipo de asistencia sin que se vea vulnerado el derecho a la privacidad. Necesitamos un marco regulatorio que nos permita operar en este sentido con seguridad.
- Además en el ámbito educativo ha permitido que se pueda seguir recibiendo clase. Entendemos que no es la mejor manera, pero llevamos tiempo reclamando medidas especiales como esta de utilizar la tecnología, para aquellos niños que por razones de salud deben faltar al centro escolar, pasando temporadas cortas en el hospital y/o en su domicilio. Al estar menos de un mes fuera de las clases no tienen derecho a acceder a un aula hospitalaria o a un profesor a domicilio. Esto deja fuera a muchos alumnos que por su patología como una fibrosis quística, huesos de cristal, Crohn... deben ausentarse de su centro varias veces al año por pocos días.
- En el ámbito laboral, la tecnología nos ha permitido realizar nuestro trabajo desde nuestro domicilio, evitando posibles contagios especialmente para aquellas personas de riesgo. Creemos que esta modalidad se debe seguir realizando en la medida de lo posible para aquellas personas con una enfermedad. El sistema ya necesitaba mejorar la eficiencia y ahora con el COVID es necesidad sobre necesidad, es necesaria una imperiosa transformación que aporten más eficiencia y procesos más integrados. Para ello la digitalización es una herramienta fundamental para gestionar el cambio. Es fundamental contar con sistemas integrados que permitan mejorar la comunicación entre sistema e integrar la información de los pacientes, la explotación de datos, etc pero para ello es fundamental la interoperabilidad que debe permitir segmentar, homogeneidad de indicadores y hasta el glosario de términos, homogeneizar la semántica. Esto mejoraría la gestión y permitiría avanzar menos reactiva y más proactiva, mejora la comunicación con los pacientes y entre profesionales, proporciona una mayor equidad en resultados en salud, mejora la organización del Sistema. Además, de poderse implementar aplicaciones que aporten valor al sistema sanitario y a los pacientes.



2.13 La vuelta al cole de la infancia con enfermedades crónicas

Las familias de menores con enfermedades crónicas tienen una gran preocupación frente a la vuelta al centro escolar y las garantías de seguridad que se ofrece a estos menores, más vulnerables a posibles complicaciones de la COVID-19.

NECESITAMOS:

- Garantizar la seguridad de los menores en el entorno escolar debe ser una de las prioridades, sobre todo porque muchos de ellos reciben terapia en los centros y las necesitan.
- Debemos priorizar su incorporación para que puedan seguir recibiendo este tipo de tratamientos y terapias a las que de otra manera no pueden acceder. El alumnado con necesidades educativas especiales principalmente se ha visto muy afectado y necesita cuanto antes recuperar la estabilidad.

2.14 Protección laboral de las personas más vulnerables a la COVID-19

Los pacientes más vulnerables muestran una gran preocupación porque se garantice su seguridad en el entorno laboral.

NECESITAMOS:

- Mantener el teletrabajo en aquellos puestos donde sea posible como se ha venido realizando hasta ahora. En el caso donde no se pueda realizar el trabajo a distancia, se debe tener en cuenta a las personas de riesgo y establecer un entorno seguro.
- Establecer mecanismos que nos aseguren que conocer que son personas de riesgo no va a afectar a su desarrollo laboral o a su reincorporación. Nos inquieta que pueda haber una discriminación a la hora de incorporar a las personas al trabajo, en el caso especial donde algunos ERTE se transformen en ERE.
- Debemos encontrar fórmulas que protejan de una posible discriminación a las personas con una patología que no tienen reconocida una discapacidad.



2.15 Renta mínima vital

Con la puesta en marcha de la RMV a finales del mes de mayo se pretende dar cobertura económica a aquellas familias que se encuentran en una situación de especial vulnerabilidad. Sabemos que en las familias donde hay una persona con una enfermedad el gasto aumenta considerablemente. En muchos casos, si la persona afectada es menor, uno de los dos progenitores debe dejar de trabajar, con el impacto económico que eso supone.

NECESITAMOS:

- En estos momentos económicos complejos, se debe tener en cuenta la enfermedad dentro del entorno familiar como un factor a proteger. Esto no se ha recogido en la norma, salvo la medida de exención del copago farmacéutico.

2.16 Reconstrucción colaborativa integrando la participación formal de los pacientes

Es importante que se trabaje en equipo de manera multidisciplinar aglutinando el conocimiento científico, sanitario, de gestión y de las entidades de pacientes que tienen un papel fundamental.

La situación vivida en los hospitales ha dado muchas lecciones de cómo hacer las cosas de otra manera, ha aflorado todo el talento de gestores y sanitarios que han tenido que reinventarse en tiempo record rodeados de dolor, presión y pocos medios. En esos momentos ha sido imprescindible fomentar los flujos de comunicación horizontal, eliminar los silos de trabajo y fomentar el trabajo en equipo con un enfoque de atención multidisciplinar.

NECESITAMOS:

- Implantar esta cooperación no solo a nivel de la asistencia hospitalaria, sino también entre los diferentes niveles asistenciales y especialmente entre las diferentes administraciones públicas.



3 Propuestas para una mejora del modelo sanitario y social

No hay soluciones rápidas, somos conscientes, pero estamos ante la oportunidad de reformular nuestro sistema sanitario. Tenemos la responsabilidad de reconstruir un sistema que vuelva a generar confianza, con una fuerte apuesta de la salud pública, innovando en procesos que nos permitan trabajar con un nuevo modelo organizativo y nos ayuden a mejorar nuestros resultados en salud. Hay que aprovechar la oportunidad que tendremos a corto plazo de reformar el SNS para dar respuesta a las carencias que ya tenía, con los agentes sanitarios y sociales que se han activado en esta crisis. No podemos desaprovechar la experiencia vivida y las lecciones aprendidas, debemos ser capaces de estudiarlas, pero sobre todo de implantarlas de una manera organizada y estratégica. Buscando hitos a corto plazo que sirvan de palanca de futuros cambios.

A continuación planteamos las claves que como pacientes consideramos que se debe tener en cuenta en esta refundación de nuestro sistema:

1 Pacto de estado de sanidad

Desde la POP planteamos la necesidad de alcanzar un Pacto de Estado por la Sanidad que cuente con el apoyo de los profesionales sanitarios, representantes políticos y con la participación efectiva de los pacientes. Este pacto debe abordar los problemas de financiación, equidad, cohesión, sostenibilidad del sistema, abordaje de la cronicidad y tener un enfoque que esté realmente centrado en el paciente y con los pacientes.

Necesitamos un consenso sobre el modelo de sistema sanitario que queremos, con liderazgo y coordinación por parte del ministerio, con las comunidades autónomas, apostando por políticas sanitarias y sociales coordinadas que garanticen los derechos de las personas con enfermedades crónicas, de sus familiares y cuidadores.

2 Gobernanza del sistema nacional de salud

La Gobernanza de nuestro sistema de salud debe ser una de las cuestiones prioritarias a abordar. La descentralización de las competencias en materia de sanidad y servicios sociales a las CCAA tiene un objetivo claro, y es que se pueda adaptar la atención a las características y necesidades de la población (edad, dispersión..). Ese objetivo debe mantenerse a la vez que el Ministerio ejerce su responsabilidad de coordinar y mantener la equidad del sistema.



Hay reformas estructurales que necesitan de un liderazgo claro que solo el ministerio puede y debe ejercer. El consejo interterritorial además debe potenciarse como un espacio de cooperación entre administraciones. La cooperación entre administraciones resulta fundamental para estructurar un sistema cohesionado y equitativo. Una buena gobernanza del sistema de salud se basa en valores fundamentales; y así debe ser nuestro sistema de sanidad pública, debe basarse en la solidaridad, transparencia, equidad y participación.

La participación de los agentes de salud en el sistema lo fortalece. Incorporar diferentes visiones, tanto de los profesionales, como de los gestores, como de los usuarios finales es indispensable para avanzar en una mejor gobernanza de nuestro sistema. Los pacientes deben jugar un papel primordial en la toma de decisiones del Sistema Nacional de Salud. Es importante escucharnos y que participemos de forma activa en los ámbitos que les afectan para conocer cuáles son las necesidades.

Uno de los aspectos claves para los pacientes es la transparencia, fundamental para un buen gobierno del sistema; cómo y qué indicadores fijamos para medir resultados en salud. Medir resultados en salud es parte fundamental para la toma de decisiones y esa perspectiva debe incluir a la visión de los pacientes, los indicadores deben ser un reflejo de lo que nos importa, lo que tiene impacto en nuestras vidas.

En esta política de transparencia para un buen gobierno, también es necesario que se publiquen los resultados en salud de cada centro sanitario con el objetivo de detectar áreas de mejora y compartir buenas prácticas. Ese debe ser el fin que persiga nuestro sistema sanitario, y solo una continua evaluación de los resultados puede ayudarnos a conseguirlo.

3 Cronicidad

La cronicidad en muchas ocasiones está ligada a la discapacidad y a la dependencia y no tiene edad, por este motivo, es fundamental proteger a las personas con enfermedades crónicas de cualquier edad. Los cambios demográficos y el aumento de la esperanza de vida tienen como consecuencia que cada vez haya más personas con enfermedades crónicas complejas que además presentan pluriopatologías y comorbilidades. Como sociedad nos enfrentamos a un reto complejo que no puede esperar más para ser abordado.

Es fundamental la coordinación sanitaria y social, que la atención sea multidisciplinar y que los pacientes formen parte activa de todo el proceso relacionado con su salud. También es fundamental mejorar la continuidad asistencial y asegurar la equidad territorial, para que todos los pacientes tengan acceso a sus tratamientos, a la innovación terapéutica, y a las intervenciones que necesiten.



El SNS debe evolucionar para ofrecer una atención multidisciplinar a las personas con enfermedades crónicas, algo que se vuelve vital cuando hay presencia de pluripatologías. Definimos atención multidisciplinar como aquella que cuenta con la participación y coordinación de todos los profesionales sanitarios y sociales para ofrecer lo que necesita el paciente para obtener una atención de calidad. Este nuevo sistema promueve una atención descentralizada y provoca una reorganización de los procesos, ya que unifica los procesos asistenciales y los criterios clínicos.

4 Innovación terapéutica/cuidados/procesos/tecnológica

- 1** La **innovación en los procesos** debe incluir la visión del paciente, ya que con ésta se consigue la disminución de uso innecesario de los servicios de salud, la obtención de un mayor rendimiento de la visita médica, el aumento de la seguridad del paciente, la mejora en las relaciones entre profesionales y pacientes, la promoción de estrategias de autocuidado y la mejora de la adherencia al tratamiento terapéutico. La innovación mejora la calidad de vida de los pacientes y reduce costes para el sistema sanitario.
- 2** La **innovación terapéutica**, es un elemento fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes, especialmente para aquellos que tienen enfermedades crónicas. La innovación terapéutica es sinónimo de esperanza y salud para las personas con una enfermedad. Actualmente, hay muchas enfermedades crónicas que aún no disponen de un tratamiento, por este motivo es necesario apostar por la investigación de la que deben formar parte activa los pacientes. Conseguir mayor financiación para la investigación es clave para descubrir avances que permitan combatir los síntomas y mejorar el día a día de estas personas. Además, es necesario asegurar el acceso de los pacientes a los tratamientos más innovadores para cada patología. De este modo, se evitarán situaciones como, por ejemplo, que se tenga que esperar más de 300 días desde que la Agencia Europea del Medicamento (EMA) aprueba un fármaco para que éste llegue a España o que, una vez disponible, dependa del hospital que el paciente tenga de referencia el poder acceder a él.
- 3** El uso de la **tecnología en la asistencia sanitaria** permite mejores diagnósticos y tratamientos más eficaces. Esta tecnología sigue tardando en llegar a nuestro Sistema Nacional de Salud. Una situación que afecta directamente al paciente, pues la falta de inversión en su renovación está haciendo más grande la brecha de la atención entre las distintas comunidades autónomas e incluso entre los distintos centros. Es importante planificar y disponer de esta tecnología en centros de referencia que sean capaces de responder a la demanda de la ciudadanía. La tecnología es una gran oportunidad para la promoción de la salud y personalizar la asistencia sanitaria.



5 Participación efectiva de los pacientes

Los pacientes deben jugar un papel primordial en la toma de decisiones del Sistema Nacional de Salud. Es importante escucharles y que participen de forma activa en los ámbitos que les afectan para conocer cuáles son sus necesidades.

La sostenibilidad y equidad del SNS pasa porque el paciente sea protagonista y tenga voz y voto en la toma de decisiones políticas. Hay que hacer que los pacientes sean activos, estén informados y autónomos ya que su participación activa en la toma de decisiones ayuda a mejorar su calidad de vida, la calidad asistencial, la equidad y la cohesión del SNS. Necesitamos regular la participación de los pacientes de forma que ésta no quede sujeta a la decisión de cada equipo de gobierno, sino que sea un derecho reconocido.

Promocionamos también la relación médico-paciente y otros profesionales sanitarios. Ayudar a crear un 'paciente activo' dispuesto a adquirir nuevos roles es fundamental para tomar las riendas de su salud y encontrar en el humanismo la única vía de expresión. Además, una buena relación profesional sanitario-paciente genera confianza en el paciente, seguridad, mejora la adherencia al tratamiento terapéutico y, sobre todo, protege al paciente contra las pseudoterapias, evitando así que el paciente pueda poner en riesgo su salud.

Mejorar la relación médico-paciente disminuye la frecuentación innecesaria de los servicios de salud, un mayor rendimiento de la visita médica, una mejor adherencia al tratamiento terapéutico, una mejor calidad de vida para el paciente y una reducción de costes para el sistema sanitario.

6 Corresponsabilidad: Salud Pública

Hay que mejorar el sistema de Salud Pública: Contar con reservas suficientes (materiales/medios), recursos, prioridades de investigación, planificación, plan de vacunación.

La pandemia nos ha dejado algunas lecciones, entre ellas el valor de la corresponsabilidad, de cuidarse para cuidar a los demás. Debemos saber aprovechar esta circunstancia para potenciar esa corresponsabilidad en la sociedad y especialmente en aquellas personas que ya tienen una enfermedad.

Los pacientes deben ser corresponsables de su salud. Anteriormente, éstos solo seguían instrucciones de los profesionales pero esta situación ha evolucionado y ahora los pacientes tienen el derecho a codecidir, a la vez que deben ser también responsables de su tratamiento. Los pacientes deben estar siempre involucrados



en la toma de decisiones, tanto en la elección del tratamiento a seguir, si hay que cambiarlo o no, etc. La corresponsabilidad supone un empoderamiento de los pacientes, pasan a formar parte activa de su salud.

Consideramos fundamental educar en salud conseguir llegar a la vejez en las mejores condiciones posibles. Por ello, desde la POP promovemos la prevención primaria, aquella que evita el agente causante de la enfermedad (como puede ser una alimentación saludable frente a la obesidad). También una prevención secundaria, previa al desarrollo de una enfermedad, basada en análisis específicos de seguimiento, como sucede con la detección precoz del cáncer de mama. Por último, trabajamos en la promoción de la prevención terciaria para que los síntomas de una enfermedad ya tratada puedan minimizarse lo máximo posible, informando a pacientes y concienciando a profesionales de la importancia de tratamientos alternativos.

Nuestro sistema de salud tiene una cuenta pendiente con la prevención, no estamos dedicando suficientes esfuerzos a ello, y hemos dejado de lado principalmente la prevención terciaria, obviando la importancia que ésta tiene para potenciar la autonomía de las personas y evitar una situación de dependencia.

Para que los pacientes puedan formar parte activa del SNS es clave que estén formados e informados. El paciente tiene que tener información veraz sobre su patología y las diferentes alternativas terapéuticas con las que cuenta.

El papel de las organizaciones de pacientes es clave en la formación de los pacientes y para el manejo de su enfermedad. El reto es convertir al paciente en experto en el manejo de su enfermedad desde el principio, para afrontar la situación no solo en los síntomas, sino también en el impacto que produce en todos los ámbitos de la vida.

7 Equidad y cohesión

Desde la POP defendemos el derecho a la accesibilidad universal, una cuestión clave para la salud pública a medio y largo plazo que solo se conseguirá si el Sistema Nacional de Salud avanza en equidad y cohesión en todo el territorio. Hablamos de la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y de la forma más autónoma y natural posible.

Por equidad entendemos el hecho de que cada paciente de cualquier lugar de España tenga garantizados, por parte de los sistemas de salud y sociales, los recursos y apoyos necesarios en condiciones de igualdad de oportunidades y calidad en la atención y las prestaciones.



Es necesario reconocer la situación de cronicidad que afecta a millones de personas que comienzan cada día afrontando, no solo los síntomas de una enfermedad que no tiene cura, sino el impacto que está produciendo en su vida la dedicación a los cuidados que requiere, sus efectos económicos, el riesgo de pérdida de su puesto de trabajo, las consecuencias del cambio de la imagen personal, la necesidad de contar con una información adecuada sobre la enfermedad, de su manejo cotidiano, y de una formación que permita afrontar la nueva situación.

La cronicidad puede ser un concepto jurídico diferenciado porque se refiere a una situación de salud generada por una enfermedad que no tiene expectativas de cura y el impacto que produce en cada persona individualmente entendida.

Muchas personas con enfermedades crónicas no cursan en discapacidad porque su enfermedad no condiciona su movilidad, su capacidad intelectual, en grado suficiente como para tener un reconocimiento del 33% exigido. Tampoco se les reconoce la situación de dependencia, porque su desempeño en las actividades básicas de la vida diaria no les permite alcanzar los baremos más básicos. Pero sí tienen importantes limitaciones para desarrollar la vida que tenían antes de presentarse su enfermedad.

La situación de cronicidad implica otros aspectos que impactan en la vida de muchas personas a quienes se les niega el reconocimiento de discapacidad y de dependencia, pero sí son claramente protegibles. Y, sin embargo quedan, por existir un vacío legal en este momento, fuera de la mínima protección social.

8 Coordinación sanitaria y social

Para mejorar la situación de las personas con cronicidad en el presente y en el futuro es imprescindible que se produzca una transformación del SNS y de los servicios sociales. Es fundamental integrar y coordinar los servicios sociales y sanitarios y ajustarlos a las necesidades de una sociedad cada vez más envejecida y con una mayor esperanza de vida, en la que influye de manera determinante la situación de soledad, que impactará en la salud y las necesidades de las personas con cronicidad. Esta integración de servicios contribuirá a incrementar los resultados en salud de los ciudadanos, mejorará su calidad de vida y fomentará una mayor sostenibilidad del sistema, ya que se trata de invertir en los ciudadanos de una manera más efectiva y óptima. Además, evitará duplicidades y se conseguirá ajustar los servicios sociales a las necesidades de la población, ofreciendo respuestas coordinadas, integradas, colaborativas y complementarias.



La continuidad asistencial es el nivel de coordinación y unión de las expectativas en la atención recibida a lo largo del tiempo, de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades y contexto personal. Una atención continuada debe responder a las expectativas de los pacientes y tener en cuenta aspectos como la coordinación entre los profesionales y los distintos niveles asistenciales, que no se dupliquen acciones, que se transmita la información de unos a otros, etc.

9 Financiación

La sostenibilidad del sistema sanitario pasa por la innovación en la atención y respuesta de los sistemas de salud y sociales, en los tratamientos y los apoyos a los pacientes. Necesitamos trabajar para conseguir una máxima eficacia y eficiencia en la utilización de los recursos disponibles, respetando siempre las necesidades de las personas. Para conseguirlo, apostamos por una participación real de los pacientes en la toma de decisiones sobre sanidad. Creemos firmemente que apostar por la salud de la ciudadanía es apostar también por su crecimiento social y económico, por ello solicitamos aumentar el gasto de sanidad del PIB al 7%, como hacen otros países de nuestro entorno. Estableciendo un Fondo de Cohesión Social dotado adecuadamente para poder garantizar un acceso equitativo de todas las personas que residen en nuestro país a la mejor asistencia, independientemente del lugar donde residan.

Sistema de financiación y aprovisionamientos: esta crisis ha dejado lecciones a tener en cuenta como las compras centralizadas, necesidad de una mayor flexibilidad. El año 2021 va a ser duro debido a la caída de la recaudación vía impuestos con lo que se financia la sanidad. Se requiere de un acuerdo en financiación y reformas del SNS para que pueda dar respuesta a los grandes retos del siglo XXI.

La sostenibilidad y equidad del SNS pasa también porque el paciente sea protagonista y tenga voz y voto en la toma de decisiones políticas. Necesitamos regular la participación de los pacientes de forma que ésta no quede sujeta a la decisión de cada equipo de gobierno, sino que sea un derecho reconocido.





PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



<https://es-la.facebook.com/plataformadeorganizacionesdepacientes/>



<https://twitter.com/pacientespop>



<https://www.youtube.com/channel/UCXCkQU96HAR1a01X2z9SRnw>