

En el primer barómetro de EsCrónicos¹,

Los pacientes crónicos españoles suspenden con un 4,9 a la calidad de la atención sanitaria recibida por el Sistema Nacional de Salud

- *Valencianos y andaluces, los pacientes crónicos más críticos con el Sistema Nacional de Salud (SNS)*
- *Las recientes reformas han perjudicado especialmente a dos aspectos concretos del sistema de salud: el acceso gratuito (42%), así como el acceso al tratamiento más innovador (39%), además de agudizar las diferencias territoriales*
- *Los elementos prioritarios para mejorar el sistema son la rapidez de atención (73%), el acceso gratuito (62%), la atención por los médicos especialistas (61%) y la información sobre las enfermedades (60%)*
- *Las asociaciones de pacientes son reconocidas como un actor clave por los pacientes ya que atienden las necesidades no cubiertas por el SNS y ayudan a amortiguar su percepción negativa del mismo*
- *Entre las recomendaciones que se proponen, una vez analizado el estudio, se cita poner en marcha mecanismos de control para garantizar la equidad en todo el Estado, fomentando la igualdad entre regiones y por medio de la cartera básica de servicios del SNS*

Madrid, 21 de mayo de 2014.- Veinte asociaciones españolas de pacientes crónicos² han presentado hoy los resultados del **primer barómetro de EsCrónicos**, estudio llevado a cabo por el Departamento de Ciencia Política y RR.II. de la Universidad Autónoma de Madrid (U.A.M.) y que tiene por objetivo medir la percepción de la calidad de la atención sanitaria recibida por los pacientes crónicos españoles en los últimos 12 meses. En el acto han intervenido **Jesús Molinuevo**, presidente de ALCER (Federación de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), **María Jesús Delgado**, presidenta de la FEP (Federación Española de Parkinson) y **Koldo Aulestia**, presidente de CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias).

De acuerdo con los datos de este primer barómetro, la calificación media en relación a la satisfacción con el funcionamiento y calidad asistencial del Sistema Nacional de Salud es de 4,9 sobre una puntuación total de 10. Para un 45% de los pacientes encuestados, el SNS ha empeorado en último año. De esta forma, los aspectos que se señalan como prioritarios para proceder a la reforma del sistema sanitario son la rapidez en la atención (72,6%), el acceso gratuito (62,3%) y la atención por parte de los especialistas (60,75%). Si atendemos a la situación entre Comunidades Autónomas, los pacientes crónicos de Andalucía y Valencia han sido de los más críticos respecto a la calidad de la atención recibida en los últimos 12 meses, mientras que los pacientes de Navarra, La Rioja, Aragón, Cantabria, País Vasco, Asturias, Madrid y Cataluña han puntuado por encima de cinco para valorar diferentes aspectos y variables del funcionamiento del SNS.

Siguiendo con las conclusiones y datos que revela EsCrónicos, las recientes reformas han perjudicado especialmente a dos aspectos concretos del sistema de salud: el **acceso gratuito (42%)**, así como el **acceso al tratamiento más innovador y con menores efectos secundarios (39%)**. El denominado “**copago**” (**47,7%**) y las **decisiones recientes en materia de financiación pública (47,7%)** son percibidos como los aspectos que dificultan en mayor medida el acceso al tratamiento farmacológico.

En nuestro país, según la **Encuesta Europea de Salud (EES) 2009**, el 45,6% de la población mayor de 16 años padece al menos un proceso crónico y el 22% de la misma dos procesos o más; además una dimensión adicional del problema de política pública lo plantea el hecho que los costes indirectos de la conversión de la cronicidad

en discapacidad o dependencia no se concentran mayoritariamente en la población mayor, sino en la población en edad de trabajar.

De acuerdo con **Jesús Molinuevo**, “en nuestro país se ha intentado resolver el problema de salud pública de la cronicidad a través de la elaboración de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Ministerio de Sanidad. Sin embargo, consideramos que el hecho de que su aplicación no se haya hecho efectiva, por un lado, junto con la puesta en marcha de recortes generales, en los que prima el factor económico con muy poca visión a medio plazo, son decisiones que van a tener consecuencias sobre la salud de los pacientes crónicos a medio y largo plazo. De hecho, los pacientes crónicos declaran en el estudio que en los últimos 12 meses han visto deteriorarse su atención y el acceso a los tratamientos, sobre todo debido a aspectos económicos. Esto es precisamente lo que queremos calibrar a través de la elaboración de un barómetro anual como EsCrónicos, con el objetivo además de poder plantear ideas y recomendaciones que puedan redundar en un beneficio general para nuestro SNS”.

La legitimidad del Sistema Nacional de Salud: Diferencias territoriales en el acceso a una atención de calidad

El carácter descentralizado de la política sanitaria y las diferentes circunstancias económicas de las comunidades autónomas se han traducido en distintas formas de gestionar la política pública de sanidad; lo cual concuerda con las conclusiones de **EsCrónicos**. El barómetro refleja que existe una percepción por parte de los pacientes crónicos de una desigualdad de acceso al tratamiento dependiendo de la Comunidad Autónoma. Asimismo, han apreciado una pérdida paulatina de calidad de la atención en los años de crisis económica y la aparición de barreras de acceso, y por consiguiente, un aumento de la incertidumbre de cara al futuro. Todo ello se ha reflejado en el último barómetro del CIS, situando a la sanidad en el cuarto puesto de las preocupaciones de los españoles.

En palabras de **Koldo Aulestia** “el actual escenario en el que nos movemos justificaba evaluar en nuestro estudio la dimensión territorial, para lo que se han tenido en cuenta factores como la renta per cápita regional, el factor de la implementación de las reformas y la demanda asistencial debido a la prevalencia de enfermos crónicos en cada comunidad autónoma.”

Y continúa explicando, “el barómetro de EsCrónicos muestra que la evidencia de las diferencias territoriales apuntan a la relevancia de factores económicos (nivel de renta regional) y de utilización del sistema de salud (prevalencia de las enfermedades de crónicos por CCAA) para explicar los resultados de la valoración del sistema de salud. Los factores económicos sugieren así que los mayores niveles de renta permiten relativizar las valoraciones más críticas hacia las reformas sanitarias y a una mejor valoración del sistema de salud”. Sin embargo, puntualiza Aulestia, “el sentido de las recientes reformas pueden acentuar las diferencias territoriales, tanto por la oferta de servicios sanitarios como por las diferentes necesidades o demandas que se presentan entre CCAA, que es lo que se está viendo en este primer barómetro y deberá valorarse en el siguiente”.

“Sin embargo”, apunta **María Jesús Delgado**, “las desigualdades no son sólo territoriales, lo son también sociales, puesto que los copagos, por ejemplo, suponen una barrera de acceso a los pacientes que no se los pueden permitir y podría poner en riesgo que algunos colectivos, como pensionistas y pacientes crónicos, dejen de tomar correctamente su medicación porque tienen dificultades para pagarlos, lo cual afecta a la adherencia al tratamiento, es decir, a la eficacia del mismo. Esto puede tener consecuencias tales como los reingresos, algo que todos sabemos es una de las cosas que más coste supone para nuestro sistema nacional de salud”.

En el acceso a los servicios de salud, otra barrera asistencial es el aumento de los tiempos de demora y la escasez de tiempo para atender a los pacientes crónicos debido al incremento de las listas de espera o la alta

presión asistencial en los servicios públicos al contar con menos recursos y personal. En palabras de **Jesús Molinuevo**, “la dificultad de acceso a la red pública tiene como consecuencia la sobrecarga para las familias y cuidadores con la responsabilidad de la atención, que no disponen de apoyo comunitario, por lo que las enfermedades con un gran impacto personal y social, generan en los familiares a cargo de los pacientes un gran estrés, además de otros costes indirectos para el SNS”.

La evolución en el papel y responsabilidad de las asociaciones de pacientes

De acuerdo con el barómetro EsCrónicos, las asociaciones de pacientes son un recurso muy valorado, de orientación, información o de prestación de servicios. En este sentido, las asociaciones representan la fuente de información para un 52% de los pacientes, aunque sin embargo, un 32% señala la falta de conocimiento sobre tratamientos alternativos al que recibe.

Según **María Jesús Delgado**, “el estudio pone sobre la mesa el papel que desempeñamos las asociaciones de pacientes como un actor clave en la atención a los pacientes crónicos, puesto que a través de la acción colectiva buscamos atender las necesidades no cubiertas por el sistema público, actuando como un amortiguador de la valoración negativa del SNS. Por ello, una de las recomendaciones que hacemos es establecer mecanismos de diálogo y participación de las asociaciones de pacientes con las Administraciones Sanitarias y el Ministerio de Sanidad e Igualdad”.

Por su parte **J. Molinuevo** apunta, “hoy por hoy sabemos que uno de los ejes del cambio sería ayudar a modificar el modelo de paciente pasivo por el de paciente informado, que es protagonista de su enfermedad, que participa en la prestación de servicios, en las asociaciones y en las estrategias de salud. Por eso, sabemos que las actividades de información y formación de las asociaciones de pacientes son clave en este sentido y creemos que para superar esta barrera de la información es muy importante contar con un **paciente experto** que conozca su enfermedad y que se implique en el cuidado de la misma”.

Hacia un cambio de paradigma en la atención de los pacientes crónicos

La disponibilidad, la asequibilidad y la calidad de los sistemas de salud y de cuidados de larga duración contribuyen a asegurar una vida saludable e independiente, e incluso a promover en algunos casos, la participación en el mercado de trabajo y la mejora de la productividad.

En este sentido y en palabras de Koldo Aulestia, “ante las conclusiones que se extraen de este primer barómetro EsCrónicos, y pese al actual marco de crisis financiera y económica que ha impactado negativamente en la calidad asistencial, pensamos conveniente emitir y trabajar sobre una serie de recomendaciones que pueden repercutir positivamente en nuestro sistema público de salud”. “Así, creemos pertinentes recomendaciones como utilizar los mecanismos de control ya existentes para garantizar la equidad en todo el Estado, cuya responsabilidad de cumplimiento reside en el Ministerio de Sanidad, y que implique una cohesión entre regiones y defina la cartera básica de servicios del SNS. Además, habría que implantar la Estrategia de Afrontamiento de la Cronicidad, fomentando la promoción de la salud en la población general y haciendo hincapié en los grupos de riesgo; potenciar el papel de enfermería y de los auxiliares de enfermería en la atención al paciente crónico, especialmente en las labores de educación sanitaria; asegurar la correcta coordinación entre atención primaria y especializada o incentivar modelos de atención especializada enfocadas en la persona, además de modelos multidisciplinares de atención”.

Para más información y gestión de entrevistas: Agencia Edelman

Juana Godoy / Isabel López: juana.godoy@edelman.com / Isabel.lopez@edelman.com

Tel: 91 556 01 54 / 681155841 / 695 90 22 44

¹Muestra: 695 entrevistas con un cuestionario estructurado de 55 preguntas. Muestreo polietápico por conglomerados. Afijación no proporcional (número mínimo de cuestionarios por CCAA). Nivel de confianza: 95%. Error: +/- 5%. Realizado por equipo de investigación en políticas públicas del Departamento de Ciencia Política y RR.II. de la Universidad Autónoma de Madrid

²ACCION PSORIASIS; la Confederación de asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU); la Federación nacional de asociaciones para la lucha contra las Enfermedades del Riñón (ALCER); Asociación española de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (adEla); la Federación española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM); la Confederación española de asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA); la Coordinadora Estatal de VIH-SIDA (CESIDA); la Coordinadora Nacional de Artritis (CONARTRITIS); la Federación de Esclerosis Múltiples de España (FELEM); el Foro aragonés de pacientes (FAP); la Confederación española de agrupaciones de familiares y personas con Enfermedad Mental (FEAFES); la Confederación española de organizaciones a favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (FEAPS); la Federación española de asociaciones de Anticoagulados (FEASAN); la Federación española del Cáncer de Mama (FECMA); la Federación española de diabéticos españoles (FEDE), la Federación española de Hemofilia (FEDHEMO); la Federación nacional de asociaciones de Enfermos Respiratorios (FENAER); la Federación española del Párkinson (FEP); la Federación nacional de enfermos y trasplantados hepáticos (FNETH); el Grupo español de pacientes con Cáncer (GEPAC); la Plataforma andaluza en defensa de la salud (PLANSALUD)