

El Mapa de los Pacientes en España

En una sociedad cada vez más formada e informada, en la que las necesidades sociosanitarias de su población son crecientes, parece claro que el futuro del Sistema Nacional de Salud está estrechamente ligado a la capacidad de las distintas Administraciones de realizar los equilibrios presupuestarios que garanticen la continuidad de las prestaciones ante una demanda en aumento.

El futuro desarrollo del sector de la salud en España, además de aspectos presupuestarios, deberá también tener muy en cuenta otros factores, como el incremento del peso de los pacientes en la toma de decisiones de las Administraciones sanitarias y de los demás agentes que operan en el sector: médicos, farmacéuticos e industria farmacéutica. Se trata, en definitiva, de pacientes que cada vez más van a ejercer su influencia en el sistema asistencial y a tener un papel más participativo en la gestión de su enfermedad. A través de sus asociaciones van a tener la oportunidad de promover la investigación, llevar a cabo programas de concienciación, campañas de sensibilización social o programas de información y educación.

En este escenario, las políticas asistenciales de los países occidentales están orientando ya sus esfuerzos hacia aquellas necesidades que se derivan del propio desarrollo social, tales como el envejecimiento, los hábitos de vida o la exposición a factores de riesgo, que afectan a muchos ciudadanos y que suponen un importante gasto económico, ya sea directo (asistencial), o indirecto (bajas laborales, invalidez, mortalidad prematura). En esta demanda de recursos todavía es más patente la participación de unos pacientes cada vez más exigentes en cuanto a su salud y calidad de vida.

Así pues, parece claro que conocer esta nueva realidad que suponen ya los pacientes en España es una necesidad, no sólo para todos los agentes implicados en el sistema de salud, sino también para el conjunto de la sociedad española. A este objetivo ha respondido la realización, por parte de FARMAINDUSTRIA, de un estudio socio-sanitario que revele la realidad del paciente en España, tanto desde el punto de vista de las aspiraciones, problemas y perfiles de este colectivo social, como desde el punto de vista del fenómeno del asociacionismo en España y su papel en el sistema de salud.

Para ello, se han delimitado tres grandes áreas de trabajo. Por un lado, se ha analizado en profundidad el asociacionismo de pacientes en España, elaborando el primer Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes, que contempla la descripción y localización de actividades y recursos, ya

sean estos asistenciales, formativos, divulgativos, o de gestión. Por otro lado, se han delimitado los datos de morbilidad en España (morbilidad hospitalaria, volumen, magnitud y distribución de los pacientes atendidos), el perfil sociodemográfico de los pacientes de enfermedades crónicas, los hábitos de vida (consumos de tabaco, alcohol, dietas, movilidad, estrés, etcétera), así como las características de la morbilidad percibida o sintomática del paciente crónico.

Finalmente, se han recogido las opiniones y valoraciones sobre la gravedad de su situación como paciente, su conocimiento de la enfermedad y fuentes de información, los tipos de tratamientos seguidos y su eficiencia, los principales problemas y carencias detectadas en la asistencia y el tratamiento de su enfermedad, la identificación de los agentes de salud y su responsabilidad con los pacientes, las actitudes y tipologías de pacientes ante la enfermedad y el tratamiento, entre otras.

El estudio ha incluido, además, la realización de 25 entrevistas en profundidad con directivos de asociaciones de pacientes y otros expertos, así como una encuesta de opinión con más de 1.000 entrevistas a pacientes diagnosticados con una enfermedad crónica en España.



Ficha técnica de la encuesta

Universo: pacientes diagnosticados de una enfermedad crónica en España.

Muestra: 1.051 entrevistas válidas.

Distribución de la muestra	Nº de entrevistas	(%)
■ Comunidades Autónomas		
• Zona noroeste	179	17,0
• Zona noreste	363	34,7
• Zona centro	238	22,7
• Zona sur	271	25,8
■ Tamaño de municipio		
2.001 – 10.000 habitantes	172	16,4
10.001 – 50.000 habitantes	286	27,2
50.001 – 500.000 habitantes	369	35,1
Más de 500.000 habitantes	224	21,3
TOTAL	1.051	100,0

Margen de error: error máximo: $\pm 3,1\%$; nivel de confianza: 95,5% (K=2) en las condiciones habituales de muestreo ($p=q=50\%$).

Distribución y selección: estratificación por CC AA y tamaño de municipios, siendo proporcional a la distribución de la población.

Entrevista: personal, en el hogar del paciente.

Trabajos de campo: realizados durante los días 1 al 15 de junio de 2003.

Instituto responsable: Sociología y Comunicación S.L.



El Paciente en España

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

Por otro lado, atendiendo a la distribución de los pacientes hospitalarios según la dolencia diagnosticada, en el año 2000, el grupo más numeroso es el de personas con enfermedades del aparato circulatorio, seguidas de las enfermedades del aparato digestivo, y de las enfermedades del aparato respiratorio.

Haciendo una distinción por sexos, el 52% del total de altas hospitalarias producidas en el año 2000 corresponden a mujeres, participación que se viene manteniendo desde 1992. Entre las mujeres, las dolencias más frecuentes son las enfermedades obstétricas directas (complicaciones relacionadas con el embarazo, trabajo del parto y complicaciones durante el curso del mismo), que suponen un 11,8% del total. En segundo lugar, se sitúan las enfermedades del aparato circulatorio (10,2%), seguidas de las del aparato digestivo (8,5%) y las del aparato respiratorio (7%), el parto normal (6,6%) y las enfermedades del sistema osteo-mioarticular y tejido conectivo (6,2%). En el caso de los varones, las enfermedades que dan lugar a más hos-



1. Tasas de morbilidad hospitalaria por patologías 2000

Enfermedades	Tasa de Morbilidad Hospitalaria*	(%)
Enfermedades del aparato circulatorio	1.382	12,3
Enfermedad de otras partes del aparato digestivo	1.237	11,0
Enfermedades del aparato respiratorio	1.084	9,6
Síntomas, signos y estados morbosos mal definidos	769	6,8
Causas obstétricas directas	704	6,2
Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	675	6,0
Tumores malignos	666	5,9
Altas de ingresos por otras causas	657	5,8
Fracturas	416	3,7
Parto normal	394	3,5
Enfermedades del ojo y sus anexos	296	2,6
Enfermedades del aparato urinario	272	2,4
Trastornos mentales	267	2,4
Afecciones de los órganos genitales de la mujer	260	2,3
Otros traumatismos y envenenamientos	217	1,9
Enfermedades de las glándulas endocrinas del metabolismo y alteraciones inmunitarias	192	1,7
Tumores benignos	153	1,4
Enfermedades del sistema nervioso	153	1,4
Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	143	1,3
Enfermedad de los órganos genitales del hombre	137	1,2

Enfermedades	Tasa de Morbilidad Hospitalaria*	(%)
Aborto	135	1,2
Enfermedades de la piel y del tejido celular subcutáneo	126	1,1
Anomalías congénitas	91	0,8
Enferm. de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	86	0,8
Traumatismos internos intracraneales, intratorácicos e intraabdominales, incluso los de los nervios	84	0,7
Luxaciones, esguinces y desgarros	80	0,7
Enfermedades Infecciosas intestinales	73	0,6
Enfermedades del oído y de la apófisis mastoides	70	0,6
Enfermedades por virus	69	0,6
Tumores no especificados	64	0,6
Heridas y traumatismos de los vasos sanguíneos	58	0,5
Enfermedades de la cavidad bucal, de las glándulas salivales y de los maxilares	54	0,5
Causas obstétricas indirectas	52	0,5
Afecciones de la mama	40	0,4
Otras enfermedades bacterianas	30	0,3
Envenenamiento y efectos tóxicos	30	0,3
Tuberculosis	19	0,2
Otras enfermedades infecciosas	15	0,1
Quemaduras	14	0,1
Carcinoma in situ	9	0,1
Deficiencias de la nutrición	2	0,0
TOTAL	11.277	100,0

* Altas por 100.000 habitantes

Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria (INE)

pitalizaciones son las del aparato circulatorio (14,5%), seguidas por las enfermedades del aparato digestivo (13,6%), las del aparato respiratorio (12,4%), los tumores malignos (7,2%), las enfermedades del sistema osteo-mioarticular (5,7%) y las fracturas (4,1%).

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

Así pues, según los datos recogidos en 1999, el número de personas que padecen enfermedades crónicas en España es de 19.039.504. A esa cifra le corresponde una tasa de morbilidad crónica de 48,512 enfermos por cada 100.000 habitantes. Las enfermedades crónicas con mayor incidencia percibida en la población son, por este orden, artrosis y problemas reumáticos, colesterol alto, alergias de cualquier tipo, y mala circulación.

La encuesta de FARMAINDUSTRIA aporta interesantes datos desde el punto de vista cualitativo y cuantitativo de la situación actual del paciente en España. Revela, en primer lugar, que el perfil tipo del enfermo crónico en España responde al de una mujer, mayor de 65 años, casada, con bajo nivel de estudios, jubilada o ama de casa y usuaria de la cobertura sanitaria pública. Sus hábitos de vida están muy determinados por el tratamiento médico de forma que, si bien apenas consumen alcohol, ni tabaco y su dieta alimentaria es considerada “adecuada” —en muchas ocasiones forma parte del tratamiento—, llevan una vida demasiado sedentaria, probablemente debido a la propia dolencia.

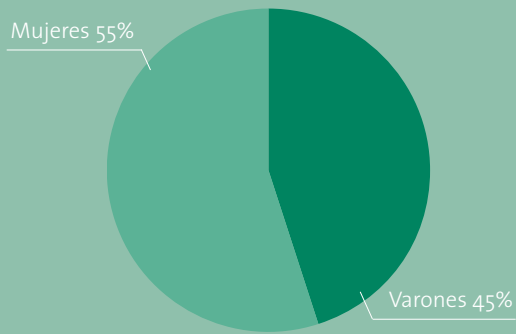
Se estima que son entre 5 y 7 millones los pacientes que reciben asistencia de forma sistemática y continua en España, a los que sumar un gran número de personas enfermas (alergias, HTA, hipercolesterolemia, hiperglucemias, depresiones, etcétera) que no acuden a recibir asistencia sistemática, incluso que no están en tratamiento alguno.

Por otro lado, pone de manifiesto que la mayoría de los pacientes, creen conocer “bien” o “muy bien” su enfermedad. Hay que considerar que se trata de enfermedades crónicas, que llevan mucho tiempo en tratamiento y en contacto con su médico que es, con gran diferencia, la principal fuente de información.

El 97% de los pacientes reconoce que se informa de su enfermedad a través del médico, el 5,6% por medio de familiares y amigos, el 5,4% mediante programas de radio y televisión, el 4,5% por libros o enciclopedias, el 4,1% a través de otros agentes sanitarios (farmacéuticos, enfermeras) y otro 4% por la prensa.

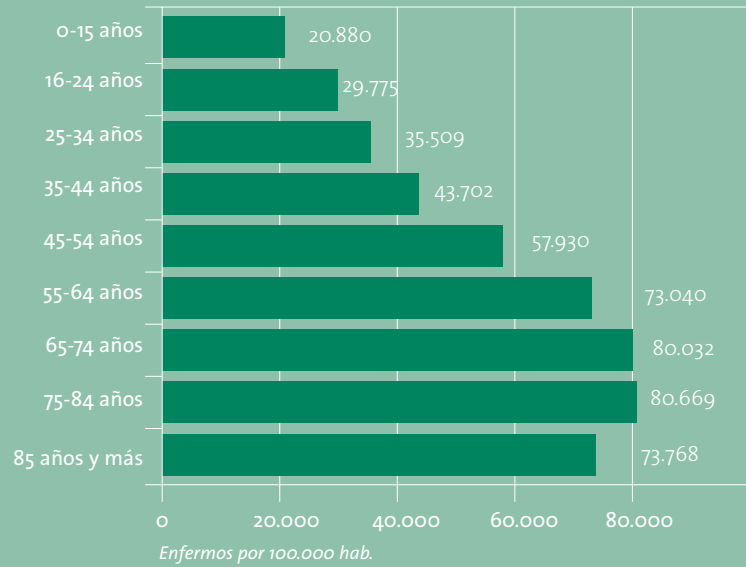
La práctica totalidad de los enfermos está en tratamiento farmacológico con medicamentos (96%), aunque también empleó tratamientos no farmacológicos como puedan ser las intervenciones quirúrgicas (11%), las dietas pautadas por el médico (17%), o el ejercicio y pautas de vida sana (9%) para el tratamiento y seguimiento de las distintas enfermedades. La valoración que los pacientes hacen de la eficacia de los medicamentos que toman para su enfer-

2. Porcentaje de enfermos crónicos por sexo 2000



Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria (INE)

3. Tasa de enfermos crónicos por edad 2000



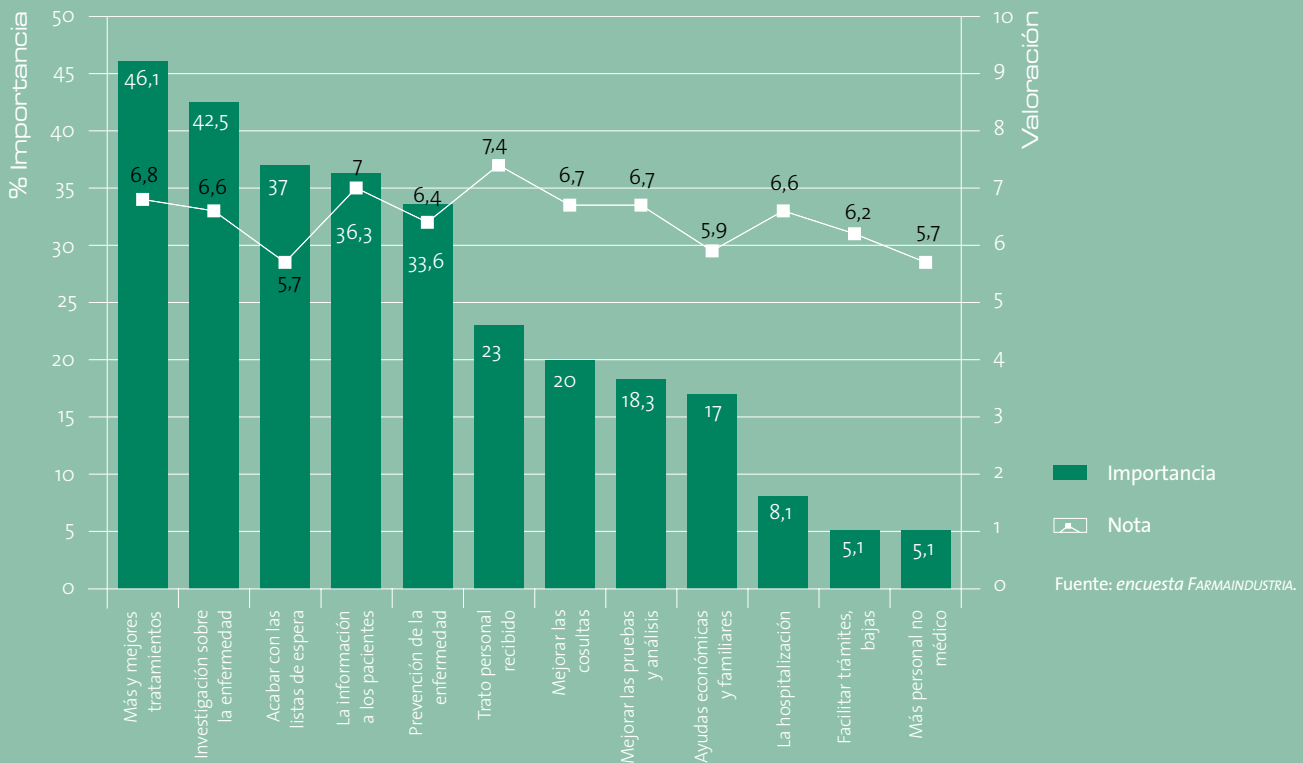
Fuente: Encuesta de morbilidad hospitalaria (INE)

4. Enfermedades o trastornos que padecen y están en tratamiento

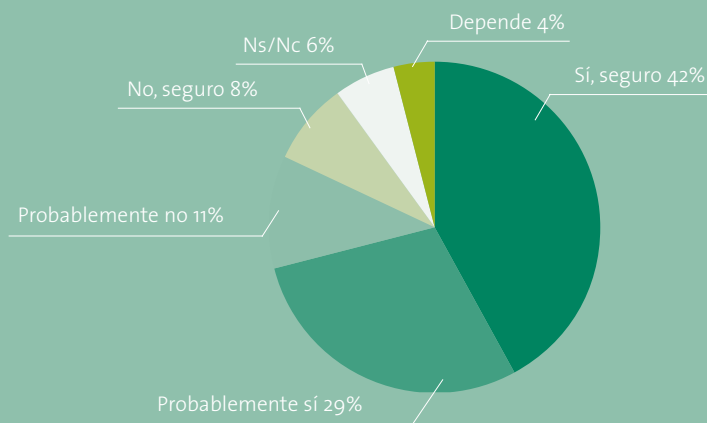


Fuente: encuesta FARMAINDUSTRIA.

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



6. Disponibilidad a pagar más por el medicamento si es más eficaz



Fuente: encuesta FARMAINDUSTRIA.

7. Aspectos más importantes en relación con la enfermedad

Aspectos más importantes en relación a su enfermedad	Nº de entrevistas (n=1.051) %	Citado en primer lugar (n = 1.051) %	Valoración (Nota de 0 a 10)
Más y mejores tratamientos	46,1	14,2	6,8
Investigación sobre la enfermedad	42,5	17,1	6,6
Acabar con las listas de espera	37,0	14,4	5,7
La información a los pacientes	36,3	19,5	7,0
La prevención de la enfermedad	33,6	14,0	6,4
El trato personal que recibe	23,0	5,0	7,4
Mejorar las consultas	20,0	4,3	6,7
Mejorar las pruebas y análisis	18,3	3,1	6,7
Disponer de ayudas económicas y familiares	17,0	3,1	5,9
La hospitalización	8,1	1,5	6,6
Facilitar bajas, incapacidades y otros trámites	5,1	1,0	6,2
Disponer de más personal no médico	5,1	0,4	5,7
TOTAL	Respuesta múltiple 100,0		6,5

Fuente: encuesta FARMAINDUSTRIA.

medad, es muy positiva. Casi el 80% los califican de “buenos” o “muy buenos”, siendo minoritarias las valoraciones negativas.

En cuanto al consumo de medicamentos, hay que destacar el hecho de que la mayoría de los pacientes (61%) no paga nada por los medicamentos que consume; se trata en mayor medida de los mayores de 65 años (91%), los que no están activos (74%), y los que usan principalmente el ámbito sanitario público (65%). En cualquier caso, la mayoría de los enfermos (54%), no sabe definirse ante el precio de los medicamentos (“excesivo”, “adecuado” o “escaso”). Un 24% lo considera “adecuado” y un 19% lo considera “excesivo”.

Sobre la disponibilidad a “pagar más” por un medicamento “que fuese más eficaz en el tratamiento de su enfermedad, pero que tuviera que asumir él, el coste adicional”, la solución o alivio de la enfermedad se vuelve lo único importante, y la respuesta mayoritaria (41%), refleja una gran disponibilidad a pagar más. Algo menor resulta cuando el supuesto es de un fármaco “con igual eficacia pero con menores efectos secundarios”. El 34% está seguro de que pagaría más por él.

El estudio revela que los pacientes españoles tienen, en general, muy buena valoración de la asistencia sanitaria que reciben. Casi el 80% la califica de “buena” o “muy buena”, el 17% de “regular” y tan sólo un 4% da calificaciones negativas. Estos datos, más que una valoración del sistema asistencial, están reflejando el reconocimiento de los logros profesionales y técnicos en la curación o alivio de una enfermedad que se sufre personal e individualmente.

Los pacientes se relacionan en la gestión de la enfermedad con diversos agentes sanitarios (médicos, políticos, farmacéuticos, industria, científicos). Mientras que el médico y el Gobierno tienen un papel protagonista en casi todos los aspectos, a los farmacéuticos y a las comunidades autónomas apenas se les asigna responsabilidad alguna, y a la industria se le asigna una responsabilidad relativa en cuanto a tratamientos y costes de los tratamientos, pero no en cuanto a investigación sobre la enfermedad, que se identifica más con “los científicos”, como algo ajeno al laboratorio.

En lo que se refiere a la adherencia a los tratamientos, el 62% de los enfermos entrevistados declaran cumplirlos “muy bien” y el 31% “bien”. Entre las razones que se dan para no seguirlos destacan: la desmotivación personal y el desánimo (40%), la incomodidad del tratamiento (17%), los efectos secundarios (8%), la escasa eficacia del tratamiento (5%), y su elevado precio (3%).

8. Impacto de la enfermedad

Impacto de la enfermedad	En la vida familiar (%)	En la vida laboral (%)	En el estado de ánimo (%)
Mucho	30,1	22,0	33,3
Algo	28,2	15,7	29,2
Poco	13,8	8,0	15,5
Nada	27,4	35,6	21,3
Ns/Nc	0,6	18,7	0,7
TOTAL	100,0	100,0	100,0

Fuente: encuesta FARMAINDUSTRIA.



En los pacientes crónicos, el impacto o nivel de afectación en la vida cotidiana está muy polarizado, es decir, una gran parte se ve muy afectada y, por el contrario, otra gran parte, no. La mayor afectación a la calidad de vida se refiere al estado anímico y emocional del paciente. Una tercera parte declara verse muy afectado en este sentido. Por el contrario, la edad, en parte, hace que el impacto sobre la vida laboral y profesional sea menor, mientras que en los aspectos sociales y familiares está realmente polarizado (unos muy afectados y otros no).

Una de las conclusiones que se desprenden de este estudio es que durante los últimos años se ha producido un aumento del nivel de información general de los pacientes y afectados por las enfermedades crónicas (familiares, cuidadores formales), y de los ciudadanos en general. También hay una mayor concienciación de los derechos que tienen los pacientes y se exigen más que antes, un mayor conocimiento de lo que es el asociacionismo y una mayor mentalización de la necesidad no sólo de estar informados, sino de participar activamente en todo lo que tiene que ver con la enfermedad. Sin embargo, ese proceso evolutivo se está dando muy poco a poco y el área de información y formación al paciente es, todavía hoy, una de las principales carencias con las que se encuentran las asociaciones de pacientes en España.

Las asociaciones de pacientes en España

El mundo asociativo en España se caracteriza por ser un mundo joven, con poca experiencia, que todavía no tiene delimitados claramente cuáles son sus objetivos. Los pacientes no son ajenos a esta tendencia y tan sólo el 3% pertenecen o están afiliados a una asociación de pacientes.

Así pues, una de las principales demandas de estos colectivos es la enorme importancia de que el paciente reciba toda la información posible, pero también de que se pongan en marcha programas de educación para la salud en todos los ámbitos, no sólo el clínico. Se insiste en la figura del paciente informado por considerar que aporta muchos beneficios a todas las partes implicadas en el proceso de la enfermedad, que permite un mejor cumplimiento del tratamiento, porque un paciente bien informado es un paciente que va a vivir mejor ya que, al tener una buena informa-

9. Actividades más importantes que desarrollan las asociaciones de pacientes

Actividades más importantes que desarrollan las asociaciones de pacientes	Total (n=1.051)	Citado en primer lugar (n=1.051)
Información sobre la enfermedad y sus tratamientos	61,9	40,1
Educación y formación sobre cómo manejar la enfermedad	55,2	20,1
Fomentar la investigación científica sobre la enfermedad y sus tratamientos	47,9	10,2
Pedir mejoras de asistencia a las Administraciones	36,5	9,2
Búsqueda de ayudas económicas y materiales	28,1	5,0
Hacer campañas de sensibilización al público	18,1	4,6
Estar en contacto e intercambiar opiniones con otros enfermos	17,4	2,8
Gestionar trámites, bajas, invalidez	9,3	1,0
Ofrecer defensa jurídica	5,2	0,7
Ns/Nc	-	6,5
TOTAL	Respuesta múltiple	100,0

Fuente: encuesta FARMAINDUSTRIA.

ción sobre su patología, va a saber mejor cómo afrontarla. Con respecto al sistema sanitario, un paciente bien informado es más fácil de tratar, porque entiende mejor lo que el médico le dice; y porque al conocer mejor su enfermedad, realiza menos consultas y reduce el gasto sanitario.

Por otro lado, un paciente bien informado supone unas exigencias básicas respecto al sistema de salud actual. Exige, sobre todo, una capacitación de los profesionales sanitarios, concretamente de los médicos, para que puedan dar una asistencia eficaz e individualizada. Esa demanda de capacitación no se refiere exclusivamente a su nivel de conocimientos médicos respecto a las enfermedades crónicas concretas. Se refiere también, y muy especialmente, al desarrollo de habilidades de comunicación para que el médico sepa, en primer lugar, escuchar adecuadamente al paciente e identificar sus necesidades y sepa, después, ayudarle a comprender la información que le proporciona.

El fenómeno del paciente informado va a ir a más en los próximos años, por dos razones fundamentales. Por una parte, debido al trabajo que se está llevando a cabo por parte de las administraciones sanitarias y de las propias asociaciones. Por otra parte, la demanda de información va a seguir creciendo, debido al aumento del nivel cultural de la población, que influye muy positivamente a la hora de que los ciudadanos se sepan con un derecho y lo ejerzan. El reto que se plantea y en el que habrá que trabajar a partir de ahora es en decidir y habilitar las formas, los canales y las vías para facilitar que ese derecho se pueda ejercer adecuadamente.

Hasta entonces, ante la falta de información con que en ocasiones se encuentran el paciente y sus allegados, Internet se ha convertido para muchas personas en una fuente importante de conocimiento sobre su salud. Entre sus ventajas, destacan que es un medio al que cada vez pueden acceder más personas y conseguir información de última generación, de forma rápida. ■