
Realidades, expectativas y oportunidades para los pacientes en la Unión Europea

Albert J. Jovell^a, María Dolors Navarro Rubio^{a,b,c},
Nicola Bedlington^c, Roxana Radulescu^c y Anders Olauson^{c,d}

^aForo Español de Pacientes. Fundació Josep Laporte.
Universitat Autònoma de Barcelona.

^bFórum Català de Pacients. ^cEuropean Patient Forum. ^dAgrenska.

Realidades

El siglo XXI se ha iniciado con importantes cambios sociales en lo relacionado con la estructura política de Europa, la implantación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y el apoderamiento de los ciudadanos y pacientes. La estructura política de Europa ha supuesto la ampliación del número de países que forman la Unión Europea (UE) y una nueva apuesta por la consolidación de la Unión, mediante la celebración de unas nuevas elecciones europeas y el intento de avanzar en la denominada estrategia de Lisboa. Parte de esta consolidación se materializa con la existencia de la tarjeta sanitaria europea, que permite la libre circulación de pacientes y la atención sani-

taria a ciudadanos desplazados entre los países de la UE. Este proceso implica también la instauración de una Europa sin fronteras pero, sobre todo, la de una UE que garantiza y protege los derechos de las personas. Un segundo proceso social está relacionado con la implantación universal de las nuevas tecnologías, especialmente Internet, lo que permite a las personas acceder a información sobre salud y sobre la calidad de la atención sanitaria en cualquier lugar de la UE. Finalmente, debido a la mayor y mejor información que se puede obtener, a la mejora sustancial en el nivel de educación formal de los europeos y a la consideración de la libertad de expresión como un derecho inalienable, se ha producido un apoderamiento o *empowerment* de los pacientes. Con el apoderamiento lle-

gan las demandas específicas por una atención sanitaria más equitativa, una mejor calidad de la atención sanitaria, un mayor compromiso con la innovación social y tecnológica en beneficio del paciente y una mayor democratización de las instituciones sanitarias y las políticas de salud.

Este apoderamiento de los pacientes se materializa en la UE, fundamentalmente, a través de las asociaciones de pacientes. Este es un fenómeno social que cada vez tiene un mayor protagonismo en la organización de la sanidad en Europa, y cuyo auge se verá favorecido gracias a las oportunidades de comunicación que ofrece Internet. En España el Foro Español de Pacientes (FEP) agrupa ya a 1.041 asociaciones de pacientes y voluntarios que totalizan 685.276 miembros (www.web-pacientes.org/fep). En Europa el Foro Europeo de Pacientes (EPF), del que el FEP forma parte, es una organización que agrupa 39 organizaciones de pacientes que representan la voz de 150 millones de enfermos (www.eu-patient.eu). Ambas organizaciones tienen como misión la promoción de los derechos de los pacientes. Para ello se han dotado de diferentes instrumentos que per-

miten visualizar su misión y sus objetivos. En el caso del FEP estos instrumentos son la “Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes” del año 2003 y la “Agenda Política” del año 2006, mientras que en el caso del EPF es el “Manifiesto 150.00 millones de razones para ser escuchado” del año 2008. Estos documentos muestran la capacidad y sensibilidad que tienen las asociaciones de pacientes para captar necesidades específicas que no son adecuadamente atendidas por parte de los servicios de salud. Para conseguir que la “voz” del paciente sea escuchada y tenida en cuenta en las decisiones sanitarias, el FEP y el EPF trabajan de forma cooperativa con los diferentes estamentos políticos, profesionales y ciudadanos implicados en el diseño y la implementación de las políticas sanitarias. En el caso del EPF cabe destacar el trabajo cooperativo con el Parlamento Europeo, la Comisión Europea y los diferentes gobiernos de los Estados miembros de la UE.

Expectativas

En la tabla I se resumen las principales expectativas que tiene el EPF

en relación con las políticas de salud de la UE. La primera gran expectativa está relacionada con la participación e implicación de los pacientes en el diseño de las políticas de salud y en el gobierno de la sanidad. En este sentido, el gran reto para los Estados miembros de la UE reside en el hecho de conseguir la democratización del gobierno de la sanidad mediante la aplicación de estrategias de participación formal de los pacientes. De hecho, el FEP tiene como lema “la voz del paciente en democracia”. Para ello, los gobiernos elegidos democráticamente deberían promover “la participación real de los pacientes”, de forma que sus opiniones y percepciones se convirtieran en un indicador de la calidad de la atención sanitaria recibida. Detrás de esta actitud se halla el reconocimiento a dos situaciones específicas: los pacientes son los que mejor conocen sus necesidades vitales y son ellos los que tienen que participar en las decisiones que afectan a su salud.

Una segunda expectativa está relacionada con la consideración de la salud y el bienestar de las personas como una cuestión política y, por lo tanto, como un asunto al que se debe responder de forma prioritaria. En

Promover:

- La participación e implicación de los pacientes
 - Un mayor énfasis en las políticas de la salud y bienestar y en la consecución de la equidad
 - La alfabetización en salud
 - El desarrollo de la e-health o e-salud
 - El respeto a los valores individuales
-

Tabla 1. Expectativas del Foro Europeo de Pacientes sobre las políticas de salud de la Unión Europea.

la UE, dado que existen grandes desigualdades en el acceso y la provisión de los servicios de salud entre los Estados miembros, resulta imperativo situar la equidad en el centro de las políticas de salud. Esta equidad no sólo ha de estar reflejada en el acceso a los servicios de salud en un tiempo apropiado, sino también en el acceso a una atención sanitaria de calidad y a la obtención de unos resultados clínicos adecuados. Ello supone la no discriminación por estatus socioeconómico, lugar de residencia, edad o tipo de enfermedad que se padece. La equidad resulta muy importante en los momentos actuales, ya que la crisis económica que afecta a la UE puede hacerlo también con las prioridades de los diferentes Estados miembros. En este sentido, cabe insistir, una vez más, que la salud y el bienestar de las perso-

nas constituye el principal factor que sostiene el concepto de Estado social, y que la salud nunca debe contemplarse como un coste, sino como una inversión.

Una tercera expectativa de los pacientes europeos está relacionada con el concepto anglosajón de *health literacy* o alfabetización sanitaria (HL). Este concepto hace referencia a la adquisición por parte de pacientes y cuidadores, además de por la población general, de las habilidades y las competencias necesarias para cuidarse a sí mismo o para cuidar a una persona enferma. Los pocos estudios realizados en HL indican, por un lado, que esta es baja y, por el otro, que las acciones realizadas para mejorarla tienen un impacto importante en la salud. Esta situación obliga a considerar la HL como un tema prioritario en las políticas de salud de la UE. Esta visión contempla el hecho de que la HL es un derecho básico de los ciudadanos que, además, promueve mejoras en la equidad, la calidad y la eficiencia de los servicios de salud. Así, cuando un paciente es diagnosticado de una enfermedad, adquiere una visión diferente con relación a su vida y, por lo tanto, entra en un proceso

de confrontación y adaptación de la misma que debería beneficiarse de un mejor conocimiento de cómo debe gestionarla y de la relación que tiene con su entorno personal y con los servicios de salud. Este paciente se encuentra en una posición privilegiada para proporcionar conocimiento en torno a la experiencia de enfermar.

Para los sistemas sanitarios es muy importante que este paciente recién diagnosticado se haga responsable del cuidado de su salud en la medida de lo posible. Esta asunción de responsabilidades se traduce en un aumento de la autoestima. Proyectos como el de la Universidad de los Pacientes (www.universidadpacientes.es) o el Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer (www.pacienteconcancer.es) tiene como objetivos el incremento de la AL de pacientes, cuidadores y familiares. Este objetivo de promover la AL de la ciudadanía debe fomentar estrategias de información y formación de calidad e incluir programas de investigación que permitan evaluar los resultados obtenidos por dichas estrategias. Con ello se pretende capacitar a las personas para que tomen las decisiones apropiadas que mejor respondan a

sus necesidades y a sus valores. Todo ello debe acompañarse de un mayor énfasis en la formación de los profesionales en estrategias de comunicación con los pacientes. Además de la formación y la comunicación, un elemento esencial para garantizar una adecuada HL en Europa es la provisión y el acceso a información fiable, de calidad, por parte de los pacientes, con el objeto de garantizar la traslación de la consecución de los objetivos de salud incluidos en los planes de salud individualmente. Un elemento central en la estrategia de información es la integración de la perspectiva del paciente en la evaluación de tecnologías sanitarias. Sólo los pacientes y sus familiares están en condiciones de aportar información a este proceso de evaluación sobre el impacto de las diferentes pruebas diagnósticas y tratamientos en su calidad de vida. Asimismo, es necesaria la democratización y transparencia del proceso de evaluación, de forma que se tenga en cuenta la pluralidad de los diferentes puntos de vista y se conozcan los diferentes argumentos de las partes implicadas. En este sentido, los pacientes aportan al proceso de evaluación contexto y significado, que sin ellos sería un simple proceso

Mejor información

Ayuda a la toma de decisiones

Mejor manejo clínico de la enfermedad y control de síntomas

Garantía de continuidad asistencial

Garantía de cobertura europea (mediante historia clínica electrónica)

Acceso a la asistencia sanitaria a distancia o telemedicina

Tabla 2. Beneficios de la implantación de la e-salud para los pacientes.

de aplicación de metodologías. Lo importante es el paciente, no el método. Finalmente, la HL y la adopción de la perspectiva de los pacientes contribuye a la democratización de la sanidad, aumenta la confianza de la ciudadanía y sitúa al paciente en su posición de destinatario final de la atención sanitaria.

Una cuarta expectativa está relacionada con el aprovechamiento de los beneficios asociados a la denominada e-salud (tabla 2). Cabe destacar que el gran reto de la UE es el de corregir las grandes desigualdades que existen en el acceso y, por lo tanto, promover que el conocimiento, la excelencia y la tecnología se acerquen a donde está la necesidad sanitaria, y no al revés. Por otra parte, en un contexto europeo es necesario que existan centros de

referencia para enfermedades específicas y que puedan atender casos graves o raros. En este sentido, el rol de la e-salud es crucial para corregir desigualdades, por lo que resulta difícil de entender por qué no existe aún una tarjeta sanitaria europea vinculada a la historia clínica electrónica de la persona.

Finalmente, las políticas de salud de la UE deberían fundamentarse moralmente en la tradición europea de justicia social basada en la igualdad de oportunidades y en la corrección de las desigualdades, en el respeto a los valores individuales de la persona y de la dignidad humana, en el compromiso con el progreso social y en la inclusión de las minorías. A ello habría que unir la adopción de los principios de la deliberación democrática en la toma de decisiones sobre salud y sanidad. En este sentido, las organizaciones de pacientes van a adoptar un rol muy importante como agentes de cambio social en sanidad a través de sus acciones y sus posicionamientos públicos. Ello las va a convertir en un referente comunitario donde se halla depositada la confianza social, así como un agente favorecedor de mejoras en la salud de la ciudadanía. Estas mejoras tie-

nen importantes consecuencias económicas y sociales.

Oportunidades para la presidencia española de la Unión Europea

Desde el EPF se contemplan un conjunto de acciones que se podrían llevar a cabo durante la presidencia española (tabla 3). Estas acciones permitirían dar un paso de gigante en la consolidación de los derechos de los pacientes en la UE. En primer lugar, las diferentes estrategias de las autoridades sanitarias de la UE —*Together for Health*, Foro Farmacéutico, Desigualdades en Salud, Calidad Asistencial, Seguridad del Paciente— ponen de manifiesto la necesidad urgente de promover una iniciativa global de información que responda a las necesidades de HL existentes en la UE. En segundo lugar, las desigualdades entre los Estados miembros también ofrecen una oportunidad de clarificar el contenido de la Directiva Transfronteriza en aspectos relativos a su legalidad, a la equidad y a las condiciones de acceso a los servicios de salud. Esta clarificación debe realizarse en el contexto de una Europa unida y situando al paciente como beneficiario final de la ley.

Promover acciones en el terreno de la alfabetización sanitaria

Clarificar y diseñar una directiva transfronteriza que sitúe al paciente en el centro de la atención sanitaria

Garantizar el acceso a la vacuna contra la gripe H1N1 de todos los pacientes incluidos en los denominados grupos de riesgo por igual en todos los países de la Unión Europea

Continuar el trabajo realizado por la Unión Europea para garantizar la implicación verdadera formal de los pacientes en las decisiones de política sanitaria

Adoptar acciones conjuntas de evaluación de tecnologías sanitarias que incorporen la perspectiva de los pacientes

Adoptar las recomendaciones del Consejo en materia de seguridad de los pacientes

Fomentar iniciativas basadas en los informes realizados por la Comisión Europea en las áreas de calidad asistencial, excelencia clínica, alfabetización sanitaria, autocuidado en enfermedades crónicas y estrategias de comparación de datos/resultados

Aplicar la legislación y los consejos recogidos en los informes de los expertos en materia de telemedicina

Tabla 3. *Propuestas para la acción de la presidencia española de la Unión Europea.*

En tercer lugar, la posible extensión de la epidemia de gripe A en la UE, y la expectativa en torno a la existencia de una vacuna para prevenir el contagio, va a testar la cohesión y equidad europeas en la adopción de una estrategia de vacunación que sea la misma en todos los Estados y, por lo tanto, que contemple su cobertura a todos los pacientes que se incluyen dentro de las categorías de riesgo. En cuarto lugar, España tiene la oportunidad de ser el Estado que apueste desde la posición de presidencia por la democratización formal de los sistemas de salud. Durante la presidencia sueca se ha planificado una conferencia que tendrá lugar en diciembre del año 2009 para desarrollar la legislación necesaria que garantice la par-

ticipación real de los pacientes en las decisiones de política sanitaria. A España le correspondería liderar este proceso legislativo. En quinto lugar, se deberían coordinar las acciones de evaluación de tecnologías sanitarias teniendo en cuenta la perspectiva del paciente y considerando la opinión de todos los agentes de salud implicados. Finalmente, la presidencia española debería asumir las diferentes recomendaciones reflejadas en los informes de la Comisión en materia sanitaria y promover la implementación de las estrategias de e-salud. Desde el EPF y desde el FEP la presidencia española puede encontrar los aliados necesarios para promover una estrategia de progreso social en los sistemas sanitarios.