

Importancia de las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes en el ecosistema sanitario

REGUERAS E¹, TORRES LM², VERGÉS J³

1 Universidad de Navarra, Madrid. SEMDOR

2 Universidad de Cádiz. Hospital Puerta del Mar. SEMDOR. Asociación Andaluza del Dolor

3 OAFI y AECOSAR

Fecha de recepción: 15/03/2022 - Fecha de aceptación: 15/03/2022

DOI: <https://dx.doi.org/10.4321/S1699-714X2023000400023>

Señor Director:

Estamos en un entorno cambiante que afectará también al modelo socio-sanitario de los próximos años. Dos actores principales en el ecosistema sanitario son, sin duda, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes. Con el objetivo de conocer las funciones, su impacto y la evolución de este tipo de organizaciones se realizó un coloquio en la Universidad de Navarra de Madrid con representantes de prestigio de ambos tipos de instituciones. De este evento hemos extraído algunas conclusiones relevantes que nos ayudarán a conocer con mayor claridad los cambios y retos que se han de afrontar en la sanidad durante los próximos años.

La principal función de las sociedades científicas gira en torno a la ciencia y el conocimiento. En concreto, la misión de las sociedades científicas es la de enseñar y aprender ciencia. En la medida que las sociedades se aproximan más a esta función tienen más impacto mientras que cuando se alejan de su misión científica pasan a convertirse en irrelevantes ya que no cumplen su función primordial.

En este mismo sentido, las asociaciones de pacientes en España han empezado a tener un impacto y ser relevantes en los años más recientes.

El sistema sanitario como el español, que ha sido tradicionalmente potente y admirado en el mundo, ha tenido una carga asistencial creciente, fundamentalmente debido a la alta y creciente prevalencia de las enfermedades crónicas. La cronicidad se asocia inevitablemente a un aumento de costes para el sistema y es ahí donde el sistema sanitario español está empezando a presentar sus debilidades. La respuesta a las patologías agudas sigue siendo excelente mientras que el manejo y control de los pacientes crónicos son un reto al que el sistema no llega a dar una respuesta adecuada.

En este entorno, el desarrollo de las asociaciones de pacientes son actores cada vez más importantes en el ecosistema sanitario ya que los pacientes pueden tomar conciencia de su enfermedad, estar mejor formados e informados y ahorrar dinero al propio sistema de salud.

“Un paciente informado evoluciona mucho mejor y ahorra costes al sistema”

Los pacientes se hacen responsables de su enfermedad y de su tratamiento. El papel del paciente, sobre todo en las pa-

tologías crónicas, es por tanto vital para alcanzar el éxito terapéutico y la reducción del gasto sanitario a medio y largo plazo.

La educación del paciente es, por tanto, una misión estratégica de las asociaciones de pacientes que facilitan la toma de decisiones, así como la comprensión de las opciones terapéuticas que el médico pueda ofrecer.

Una parte importante del tiempo del médico debería dedicarse a la educación del paciente, así como a gestionar sus expectativas. Es clave que el paciente entienda perfectamente su situación actual, las opciones de tratamiento disponibles y cuál puede ser el resultado de dichos tratamientos. Con todo ello el paciente junto al médico puede decidir y comprometerse con las terapias prescritas.

“La decisión del tratamiento también depende de que el paciente quiera y pueda seguirlo, para ello debe estar educado”

Por tanto, la misión de ambas organizaciones es la educación y formación científica a médicos y pacientes, por lo que tienen muchas sinergias y actividades conjuntas. En las sociedades científicas es frecuente ofrecer información a los pacientes y se les invita a participar en los congresos científicos o jornadas. Las asociaciones de pacientes, por su lado, están interesadas en poder relacionarse con las sociedades científicas a través de convenios o acuerdos.

Las 3 ideas clave serían: Educar, dedicar tiempo al paciente y mejorar la atención al paciente crónico.

“El problema de la cronicidad es una amenaza seria para el sistema sanitario”

En los últimos años se ha centrado mucha atención y recursos a patologías como el cáncer, pero se han desatendido patologías crónicas como la artrosis “La calidad de vida de un paciente con artrosis es peor que la de un paciente con cáncer”.

La cronicidad es el gran problema del sistema y de la sociedad. En las décadas anteriores, los pacientes se resignaban a su enfermedad crónica y renunciaban a mejorar su calidad de vida. Hoy en día, los pacientes crónicos no quieren reducir su calidad de vida y demandan, cada vez más, una atención y tratamiento que mejoren su funcionalidad y nivel de actividad.

Las enfermedades crónicas son una carga muy importante para el sistema sanitario tanto a nivel asistencial (visitas repetidas a varios especialistas o a médicos de primaria) así como a nivel de coste (tratamientos, terapias invasivas, etc.) y se detecta que al sistema actual no soporta y no puede financiar de forma adecuada la atención al paciente crónico.

Las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes alertan de este problema a las autoridades sanitarias, pero es evidente que, para abordar este reto, se requiere un planteamiento de pacto sanitario a nivel nacional dejando de lado intereses políticos o cortoplacistas. Las autoridades sanitarias deberían levantar la mirada más allá del gasto inmediato y poner en marcha políticas que hagan sostenible el sistema y el gasto sanitario a medio y largo plazo.

El reto de la cronicidad necesita ser abordado de forma multidisciplinar y las autoridades sanitarias deberían de contar con los pacientes y las sociedades científicas como socios que se sientan en el mismo lado de la mesa con el objetivo común de resolver el problema el paciente crónico. Sin embargo, la sensación parece ser que las autoridades sanitarias están más centradas en la contención o reducción del gasto a corto plazo.

Ante este entorno, ambas organizaciones (asociaciones de pacientes y sociedades científicas) se ofrecen para ayudar, pero al mismo tiempo no se cansan de plantear las reivindicaciones que son necesarias, presentando tanto los problemas a los que se enfrentan médicos y pacientes como las soluciones y propuestas para abordarlos.

“Todos somos pacientes”

Un ejemplo ilustrativo podría ser la forma en la que se decide la desfinanciación de determinados tratamientos que afectan a pacientes crónicos para los que no existe una alternativa terapéutica. Las autoridades sanitarias deberían contar, de forma sistemática, con la opinión de los pacientes y de las sociedades científicas. Los primeros porque son los más afectados por las decisiones sanitarias, los segundos por ser los expertos científicos que más saben sobre la patología, su evolución y su tratamiento.

“Las autoridades sanitarias, sociedades científicas y asociaciones de pacientes deben sentarse en el mismo lado de la mesa”

Por último, se importante destacar y defender el papel clave de la industria farmacéutica en el ecosistema sanitario.

Son entidades privadas pero que invierten todos sus esfuerzos en alcanzar la mejoría y curación de los pacientes. Sin duda, el reciente ejemplo del desarrollo de las vacunas contra el COVID-19 ha evidenciado que la innovación, investigación y desarrollo son claves para mejorar y alargar la vida de los pacientes. Es necesario acabar con la demonización de empresas que dedican todos sus recursos a ofrecer soluciones sanitarias y reconocer su valor para la sociedad y para el sistema sanitario.

“Evolución del sistema sanitario: hacia donde vamos”

Estamos viviendo una época de cambios tremendos que impactan también en el mundo sanitario. Dentro de estos cambios, hay dos que pueden marcar el camino hacia el futuro que son: medicina preventiva y la medicina regenerativa. En la actualidad, la atención sanitaria se centra en el tratamiento y curación de patologías. En la medida en la que se desarrolle más la prevención, será menos necesaria la curación. Así mismo, la regeneración de tejidos supondrá también una alternativa al tratamiento del tejido u órgano dañado, que será sustituido por uno “nuevo” sin daño.

La prevención está todavía por desarrollar y será clave en los años venideros. Es una herramienta poderosa porque reduce o retrasa la patología lo que resulta en una mejor calidad de vida, una mayor longevidad y menores costes para el sistema. Sin embargo, es evidente que la prevención es una asignatura pendiente en España. Quizá porque la implementación de políticas de prevención supone un coste inmediato mientras que el resultado no produce a largo plazo por lo que el coste-beneficio a corto plazo es negativo. En este sentido, las asociaciones de pacientes centran una parte importante de sus recursos en la educación en prevención, siempre utilizando contenidos científicos y basados en la evidencia. Así mismo, las sociedades científicas ofrecen soporte científico a estas asociaciones para abordar esta educación en la prevención.

“La prevención es una asignatura pendiente del sistema sanitario en España”

Conflicto de intereses: Los autores declaran no tener conflicto de intereses.



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional.