

Los pacientes en acción comprensión y apoyo del papel de las asociaciones de pacientes en la atención sanitaria



COMUNICADO DE PRENSA BLOQUEADO HASTA:

JUEVES, 31 de OCTUBRE de 2024, 6:00 GMT

- **Contacto:** Alex Wyke
- **Tel.:** +44-(0)-7960-855-019
- **Correo electrónico:** [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

PatientView presenta hoy un nuevo informe, «Los pacientes en acción», que describe el movimiento de los pacientes (en todo el mundo y en distintas áreas de tratamiento), y analiza el papel que desempeñan actualmente las asociaciones de pacientes en los sistemas sanitarios y el apoyo que estas organizaciones necesitan de otras partes interesadas en la sanidad para alcanzar sus objetivos.

RESUMEN

- La mayoría de las asociaciones de pacientes, medidas de conformidad a 60 variables, consideran que son una parte importante del sistema sanitario de su país (aunque las perspectivas de las asociaciones de pacientes difieren entre países y áreas de tratamiento).
- Las asociaciones de pacientes interactúan con el sistema sanitario de su propio país en todos los niveles: desde la elaboración de políticas nacionales, hasta la prestación de asistencia sanitaria local.
- Las asociaciones de pacientes pueden proporcionar apoyo práctico a pacientes si los sistemas sanitarios nacionales con escasos recursos no

pueden hacerlo, lo que permite solventar esa carencia. Por ejemplo, casi un tercio de las asociaciones de pacientes proporcionan tratamiento y atención que no está disponible en los sistemas sanitarios.

- Muchas asociaciones de pacientes desean colaborar con los sistemas sanitarios de manera más formal.



Poder influir

El 60 % de las asociaciones de pacientes que respondieron al estudio «Los pacientes en acción» de 2024 se perciben a sí mismas como factores que contribuyen al sistema sanitario de su país. Las carencias financieras que afectan a los sistemas sanitarios nacionales han llevado a las asociaciones de pacientes a proporcionar ayuda y apoyo a los pacientes que no están cubiertos por los sistemas sanitarios. El reconocimiento de la importancia de las asociaciones de pacientes por parte de los sistemas sanitarios, junto con la introducción de legislación que promueve la participación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias, han permitido a las asociaciones de pacientes aumentar su repercusión en los sistemas sanitarios.

El 72 % de las asociaciones de pacientes de todo el mundo que respondieron al estudio «Los pacientes en acción» de 2024 consideran que influyen en la prestación de servicios sanitarios en su país, y el 65 % considera que influyen en el acceso de los pacientes a la atención sanitaria en su país.

El 67 % de las asociaciones de pacientes afirman que representan los intereses de los pacientes ante los organismos competentes. En Canadá, la cifra asciende al 89 %.

ACERCA DE ESTE ESTUDIO

El informe «Los pacientes en acción» se ha elaborado a partir de los resultados de una encuesta de PatientView, que se llevó a cabo de junio a agosto de 2024. **1144 asociaciones de pacientes respondieron dicha encuesta, de 83 países y 65 áreas de tratamiento.**

El estudio **se centra en 19 países y 20 áreas de tratamiento** [puede consultar una lista en el apéndice a continuación].

Estos datos comparativos nos proporcionan **una comprensión detallada de los activos de las asociaciones de pacientes, sus actividades y sus relaciones actuales con otras partes interesadas de la atención sanitaria.** Las asociaciones de pacientes también describen el apoyo que necesitan para conseguir sus objetivos.

La escala y variación de los datos de «Los pacientes en acción» generan un espectro comparativo que aporta validez y fiabilidad a la metodología y los resultados del estudio.

Las 1144 asociaciones de pacientes que respondieron al estudio aportaron 1085 comentarios en los que destacaban por qué las asociaciones de pacientes se consideran esenciales para el sistema sanitario de su país [consulte el gráfico a continuación].

Más del 75 % de las asociaciones de pacientes de Australia, Noruega y Portugal se consideran indispensables para el sistema sanitario de su país.

- Las asociaciones de pacientes australianas encuestadas afirman que contribuyen al sistema sanitario de Australia de la siguiente manera: • en el diseño de planes asistenciales para los pacientes en el sistema sanitario, • al identificar carencias en los tratamientos (con financiación gubernamental), y • al proporcionar fondos para el equipamiento hospitalario.
- Las asociaciones de pacientes noruegas encuestadas afirman que contribuyen al sistema sanitario de Noruega de la siguiente manera: • al actuar como representantes activos en los comités gubernamentales de regulación de medicamentos, • al organizar reuniones entre el personal de los hospitales y los pacientes, para ayudar que se comprendan mutuamente, • al ofrecer apoyo a los pacientes que padecen enfermedades debilitantes (incluyendo también el apoyo a sus familiares).
- En Portugal, las asociaciones de pacientes • suministran medicamentos, • proporcionan material informativo a los médicos, y • apoyan a los pacientes en los ensayos clínicos.

Motivos por los que las asociaciones de pacientes se consideran indispensables para su sistema sanitario

Tema	N.º de comentarios	% de los comentarios
Mejorar los planes asistenciales, las guías clínicas y los servicios	178	16,4%
Orientar el desarrollo de políticas, actividades de defensa	161	14,8%
Mejorar el autocuidado y la adquisición de conocimientos sanitarios	122	11,2%
Aumentar la concienciación sobre las enfermedades y su repercusión	103	9,5%
Participar en las decisiones normativas, de ETS y de las aseguradoras	87	8,0%
Apoyar a pacientes individuales y cuidadores	85	7,8%
Educación e involucración de los profesionales sanitarios	78	7,2%
Participar en la investigación	76	7,0%
Prestar de asistencia sanitaria	65	6,0%
Investigar nuevos tratamientos e informaciones sobre enfermedades	55	5,1%
Mejorar el acceso a la asistencia y los tratamientos	44	4,1%
Abogar por un acceso equitativo a los tratamientos	28	2,6%
Otros	3	0,3%
TOTAL	1,085	



¿Su organización es una parte interesada indispensable en los sistemas sanitarios?

Los profesionales sanitarios, como especialistas, farmacéuticos e investigadores, nos consideran una organización de interés. Trabajamos en estrecha colaboración con el máximo organismo médico [en Australia] y hemos colaborado con ellos para mejorar la atención al paciente durante muchos años. Nuestra voz (organización de apoyo al paciente) es diferente a la voz de los máximos organismos médicos, aunque compartamos el objetivo común de mejorar la atención al paciente. Tenemos papeles diferentes en el sistema sanitario.

Ofrecemos apoyo gratuito a los pacientes para ayudarles a gestionar la vida cotidiana con las alergias, lo que complementa su atención clínica. Desempeñamos un papel importante en el aumento de la adquisición de conocimientos sanitarios y la involucración con su equipo sanitario. Participamos en el proceso de evaluación de la tecnología sanitaria para compartir la experiencia de los pacientes y garantizar que se escuche su voz durante el proceso de evaluación. Somos indispensables en el ámbito terapéutico de las diversas enfermedades y se nos debe incluir como parte interesada importante en todos los aspectos de la forma en que el sistema sanitario gestiona el ámbito de las enfermedades en Australia. La experiencia de los pacientes con el sistema sanitario ayuda a elaborar las mejoras.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Sentirse respetado y escuchado

RESULTADOS PRINCIPALES

Las asociaciones de pacientes de Brasil, Canadá y Grecia son las que se sienten más valoradas por las partes interesadas de la sanidad de su país.

El 80 % de las asociaciones de pacientes que respondieron al estudio afirman que los medios de comunicación les ven con respeto y escuchan sus opiniones. En 2018, (cuando PatientView realizó una encuesta similar) la cifra equivalente fue de solo el 32 %.

Los datos de «Los pacientes en acción» indican que las asociaciones de pacientes sí se sienten respetadas y escuchadas por parte de la mayoría de las partes interesadas de la sanidad.

Porcentajes de las 1144 asociaciones de pacientes encuestados que afirman que las siguientes partes interesadas en la atención sanitaria les consideran indispensables para los sistemas sanitarios (al menos algunas veces)



Servicios que proporcionan las asociaciones de pacientes

Los datos de «*Los pacientes en acción*» indican que las asociaciones de pacientes proporcionan una **gran variedad de servicios** a los pacientes. Estos **suponen una interacción cada vez más directa con los sistemas sanitarios y con las actividades de I+D de las empresas farmacéuticas.**



El 69 %

cuenta con líneas de ayuda telefónicas



El 78 %

organiza grupos de apoyo entre iguales



El 37 %

apoya a los pacientes con dificultades económicas



El 78 %

ofrece asesoramiento sanitario



El 32 %

ofrece tratamiento y atención



El 42 %

apoya los ensayos de tratamiento con fármacos



El 33 %

lleva a cabo investigaciones sanitarias

El apoyo que las asociaciones de pacientes necesitan

Se pidió a las 1144 asociaciones de pacientes que respondieron al estudio «Los pacientes en acción» que identificaran tres intervenciones clave que les proporcionarían el apoyo necesario para alcanzar sus objetivos. Se recibieron 2631 comentarios al respecto. Lo más destacado de la lista: • un llamamiento para mejorar el acceso de los pacientes a la atención sanitaria, mediante mejores planes asistenciales para los pacientes; así como • impulsar la capacidad de las asociaciones de pacientes para conectarse con otras partes interesadas de la atención sanitaria (incluidos los gobiernos). Curiosamente, las asociaciones de

Una motivación clave de muchas de las asociaciones de pacientes que respondieron al estudio «Los pacientes en acción» es **proporcionar aquellos aspectos de la atención o el apoyo al paciente que no ofrece el sistema sanitario de su país.**

El 100 % de las asociaciones de pacientes de **Finlandia** ofrecen apoyo entre iguales.

El 74 % de las asociaciones de pacientes de los **EE. UU.** participan en ensayos clínicos de tratamientos con fármacos.

El 72 % de las asociaciones de pacientes de **Brasil** apoyan a los pacientes con dificultades económicas.

El 70 % de las asociaciones de pacientes de **España** proporcionan tratamiento y atención a los pacientes.

pacientes solo otorgaron a la mejora de su financiación el tercer puesto de la lista (a pesar de que muchas asociaciones de pacientes suelen carecer de fondos).

El apoyo que las asociaciones de pacientes afirman que necesitan

Tema	N.º de comentarios	% de los comentarios
Mejorar el acceso a la asistencia, los planes asistenciales y la calidad	468	20.2%
Permitir la creación de redes y la involucración con las partes interesadas	360	15.5%
Financiación y recursos	315	13.6%
Desarrollar capacidades, experiencia y formación	255	11.0%
Permitir la participación de los pacientes en la investigación	196	8.5%
Aumentar el prestigio y la reputación de las asociaciones de pacientes	193	8.3%
Mejorar la experiencia de pacientes y cuidadores	182	7.9%
Aumentar el conocimiento sobre las enfermedades, su prevalencia y su carga	173	7.5%
Mejorar la integración de las asociaciones de pacientes en los sistemas sanitarios	110	4.7%
Apoyar los objetivos de las asociaciones de pacientes y el trabajo conjunto	97	4.2%
Mejorar la educación del personal sanitario	93	4.0%
Apoyar la defensa de las asociaciones de pacientes	86	3.7%
Abordar la desigualdad	45	1.9%
Permitir y mejorar la prestación de servicios por parte de las asociaciones de pacientes	32	1.4%
Abordar el estigma	12	0.5%
Otros	14	0.6%
TOTAL	2,631	

Pleno reconocimiento como representantes electos de los pacientes en todos los ámbitos

Grupo nacional de pacientes con enfermedades hepáticas, Austria

Necesitamos una mayor participación en los procesos de toma de decisiones, tanto a escala comunitaria como regional.

Grupo internacional de pacientes con cáncer, Bélgica

Dar la importancia adecuada a las pruebas aportadas por los pacientes.

Grupo nacional de pacientes de enfermedades respiratorias, Canadá

En el ámbito sanitario nacional, las decisiones que nos afectan no deben tomarse sin nosotros, en los centros de decisión pertinentes en los que participamos.

Grupo nacional de pacientes de enfermedades respiratorias, Grecia

Por último, PatientView quiere dar las gracias a las 1144 asociaciones de pacientes que dedicaron su tiempo a responder la encuesta «Los pacientes en acción» de 2024.

Si desea más información sobre este informe, contáctenos mediante los datos que figuran a continuación.

FIN DEL COMUNICADO DE PRENSA

Contacto: Alex Wyke Tel: +44-(0)-7960-855-019 Correo electrónico: report @ patient-view.com

Apéndice

Los 19 países y 20 áreas de tratamiento, al detalle. Número de asociaciones de pacientes

