

# Organización, funcionamiento y expectativas de las organizaciones representativas de pacientes.

## Encuesta a informadores clave

Aníbal García-Sempere / Juan José Artells  
Fundación Salud, Innovación y Sociedad. Barcelona. España.

(Organization, functioning and expectations of patient organizations. Survey of key informers)

### Resumen

**Objetivos:** Explorar las Organizaciones Representativas de Pacientes (ORP) y sus aspiraciones respecto a la participación de pacientes y usuarios en las decisiones que les afectan.

**Métodos:** Encuesta a informadores clave de 21 ORP, mediante cuestionario semiestructurado.

**Resultados:** La mayoría de las ORP entrevistadas son asociaciones de carácter privado, de ámbito regional o estatal. Sus objetivos son la mejora de la calidad de vida y la defensa de los intereses de afectados y familiares, y realizan actividades de selección y difusión de información y prestación de servicios sustitutivos no proporcionados por la administración. Sus principales vías de comunicación son el correo electrónico, las reuniones presenciales y los foros. El colectivo de profesionales sanitarios se considera el agente más relevante por la mayoría de las organizaciones. Las fuentes de financiación más citadas son las cuotas de los asociados, subvenciones públicas y aportaciones de la industria farmacéutica. La implicación del usuario para mejorar la calidad asistencial fue la razón más valorada para la corresponsabilización del paciente. La creación de un espacio legal para que la voz de los pacientes se tenga en cuenta de manera demostrable fue el escenario más valorado de entre los propuestos.

**Conclusiones:** Las ORP pueden tener un papel importante en la provisión de información a los pacientes y a los profesionales sanitarios, en la promoción de los autocuidados y en la mejora de la atención, aspectos que requieren un compromiso creíble de las autoridades sanitarias en la facilitación de mecanismos y espacios de decisión y elección.

**Palabras clave:** Organizaciones de pacientes. Participación del paciente. Política sanitaria. Organización de los servicios sanitarios.

### Abstract

**Objectives:** To explore patient organizations and their scope in terms of patient and user participation in decisions affecting their health.

**Methods:** Semi-structured questionnaire survey of key informants from 21 patient organizations.

**Results:** Most of the patient organizations were regional or national private organizations. Their main objectives include improving quality of life and representing the interests of patients and their families, developing information triage and dissemination activities, and providing additional services not offered by the public health service. The main methods of communicating with members were electronic mail, open meetings and forums. Most patient organizations considered health professionals to be the most important group of stakeholders. The sources of funding most frequently quoted were membership fees, public grants and contributions from the pharmaceutical industry. The most important factor for enhancing patient co-responsibility was considered to be involving patients in health care as a way to improve the quality of the health services. The proposed future scenario that received the most support was the creation of a legal forum in which the patient's voice could be heard and demonstrably taken into account.

**Conclusions:** Patient organizations can play an important role in providing patients and health professionals with information, promoting self care and improving the effectiveness of health care. These features require visible commitment by the health authorities to facilitate opportunities for patient decisions and choice within the system.

**Key words:** Patient organizations. Patient participation. Health policy. Health care delivery.

Este trabajo ha sido realizado en el marco de un proyecto de investigación financiado mediante un contrato con la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y Consumo.

**Correspondencia:** Aníbal García-Sempere. Fundación Salud Innovación y Sociedad. Gran Vía de les Corts Catalanes, 764, 8.ª planta. 08012 Barcelona. España. Correo electrónico: agarcia@fundsis.net

**Recibido:** 5 de mayo de 2004. **Aceptado:** 10 de enero de 2005.

## Introducción

**A**unque las organizaciones de pacientes existen desde hace muchas décadas, en la actualidad, y en la mayor parte de las sociedades desarrolladas, se asiste a un período de auge de este tipo de asociacionismo. La creación del European Patient's Forum ([www.europeanpatientsforum.org](http://www.europeanpatientsforum.org)) o la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes ([www.fbjoseplaporte.org/dbcn](http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn)) son ejemplos recientes de la pujanza de estos movimientos. Paralelamente, los gobiernos, las organizaciones sanitarias, los profesionales sanitarios y las industrias con intereses en el sector están comenzando a reconocer, con mayor o menor entusiasmo, la importancia del paciente y sus preferencias en la concepción del sistema sanitario y, en algunos países, la participación de los pacientes y sus asociaciones se ha convertido en uno de los ejes centrales de las políticas sanitarias<sup>1,2</sup>.

En España, el Sistema Nacional de Salud (SNS) ha incorporado recientemente el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen<sup>3,4</sup>. En este nuevo contexto, las organizaciones de representación de pacientes (ORP) pueden desempeñar un papel clave en varios aspectos relacionados con la defensa y la promoción activa de los intereses de los colectivos a que se dirigen, así como en la capacitación de éstos para influir sobre el desarrollo y el funcionamiento de los servicios sanitarios. Sin embargo, la información disponible en estas organizaciones es muy escasa. El objetivo de este trabajo es explorar el nivel de evolución organizativa de las ORP, así como sus aspiraciones y visión de progreso en un futuro inmediato, especialmente en los aspectos relacionados con la participación de los pacientes y usuarios en las decisiones que les afectan.

## Métodos

### *Diseño*

Encuesta realizada a informadores clave de las organizaciones representativas de pacientes.

### *Participantes*

Se realizó una búsqueda en Internet de asociaciones de pacientes en España. Se seleccionó una muestra de 38 ORP intentando reunir diversos desarrollos organizativos. Por motivos de accesibilidad se invitó a participar en la consulta a ORP, de carácter estatal o

no, radicadas fundamentalmente en Cataluña, aunque también a algunas con sede en Madrid o Valencia. De las 38 ORP con las que se estableció contacto, 21 (55%) aceptaron participar en el proyecto (anexo 1) y designaron al informador para cumplimentar el cuestionario.

### *Instrumento*

Las entrevistas se realizaron mediante un cuestionario semiestructurado con 21 preguntas, cerradas (de respuesta única, múltiple o priorizada) o abiertas, aunque con espacio de respuesta limitado. Las preguntas estaban distribuidas en 5 bloques que responden a los objetivos de la consulta: naturaleza y funcionamiento interno, relaciones con los asociados y agentes relevantes, financiación, participación de los pacientes, y expectativas de futuro y priorización (cuestionario disponible mediante solicitud a los autores).

### *Proceso*

El trabajo de campo se desarrolló entre septiembre de 2003 y febrero de 2004. Se utilizó el correo electrónico para enviar las cartas de presentación de los objetivos e invitación a participar, así como el cuestionario, y se ofreció el soporte de uno de los investigadores para resolver dudas y facilitar la comprensión de la encuesta. Todos los entrevistados menos uno utilizaron este soporte para recabar algún tipo de aclaración.

### *Análisis*

Se realizó un análisis descriptivo de las respuestas de los entrevistados a las cuestiones propuestas.

## Resultados

### *Naturaleza y funcionamiento interno*

La mayoría de las 21 ORP entrevistadas fueron asociaciones de carácter privado, de ámbito regional o estatal (tabla 1). Sus objetivos esenciales son la mejora de la calidad de vida y la defensa de los intereses de los afectados y sus familiares, la promoción de la investigación, la difusión de información a los colectivos afectados y a la sociedad en general, la lucha contra la enfermedad y la prestación de asistencia sociosanitaria. Organizativamente, comparten un patrón basado en la existencia de una junta directiva con un gestor al frente, con responsabilidades de gestión y

**Tabla 1. Naturaleza, objetivos y funcionamiento interno de las organizaciones de pacientes**

|  | n              | %     |
|--|----------------|-------|
| <b>Naturaleza</b>  |                |       |
| Asociaciones privadas  | 17             | 81,0  |
| Federación de asociaciones                                     | 2              | 9,5   |
| Fundaciones  | 1              | 4,8   |
| Organización no gubernamental                                  | 1              | 4,8   |
| <b>Ámbito</b>  |                |       |
| Comunidad autónoma   | 11             | 52,4  |
| Estatal  | 8              | 38,1  |
| Internacional  | 2              | 9,5   |
| <b>Objetivos</b>   |                |       |
| Mejora de la calidad de vida de los afectados y sus familiares | 15             | 51,4  |
| Defensa de los intereses de los afectados y sus familiares     | 11             | 52,4  |
| Promoción de la investigación                                  | 8              | 38,1  |
| Difusión de la información                                     | 8              | 38,1  |
| Lucha contra la enfermedad                                     | 7              | 33,3  |
| Prestación de asistencia sociosanitaria                        | 7              | 33,3  |
| <b>Estructura</b>  |                |       |
| Gestor   | 21             | 100,0 |
| Junta Directiva  | 20             | 95,2  |
| Colaboración de voluntarios                                    | 17             | 81,0  |
| Comités Consultivos  | 8              | 38,1  |
| Asamblea General   | 7              | 33,3  |
| Patronato  | 1              | 4,8   |
| <b>Información</b>   |                |       |
| Disponen de mecanismos que garanticen su calidad               | 4 <sup>a</sup> | 19,0  |
| <b>Formación</b>   |                |       |
| A voluntarios  | 7              | 33,3  |
| A pacientes  | 6              | 28,6  |
| Al resto del personal  | 4              | 19,0  |

<sup>a</sup>Cuatro de las 8 respuestas afirmativas hacían referencia a mecanismos de evaluación de la información clínica aportada por los pacientes y no a mecanismos reguladores de la información manejada por las organizaciones de pacientes.

rendición de cuentas, pero sólo un tercio de las organizaciones señalan la existencia de una asamblea general. La casi totalidad refieren la colaboración con colectivos de voluntarios y 8 cuentan con comités consultivos, de carácter multidisciplinario en algunos casos (p. ej., médicos y abogados) o especializados, como en el caso de un comité formado por especialistas de un área clínica. Un tercio desarrollan actividades formativas a voluntarios, pacientes u otro tipo de personal. En cuanto a los mecanismos para garantizar la calidad científica y la actualidad de la información clínica que sirve de base para el posicionamiento colectivo de la asociación, en 4 ocasiones se constató la existencia de comités técnicos o científicos y en 4 se hace referencia a comités de expertos que evalúan la información clínica aportada por los pacientes, que cumplen una función de segunda opinión. El resto de ORP carece de dichos mecanismos.

#### *Relaciones con los asociados y agentes relevantes*

Todas las ORP citan a los afectados y pacientes diagnosticados como colectivo al que dirigen su actividad y la mayoría también cita a sus familiares y a la población general (tabla 2). Respecto a los servicios prestados a los miembros o asociados, la selección y la difusión de información comprensible y de calidad y la prestación de servicios sustitutivos no proporcionados por la administración son los más citados. Otros servicios son los de formación, los de reclamación ante un trato discriminatorio o indigno en la interacción con el sistema sanitario, y los jurídicos y de defensa de los derechos de los pacientes. Las principales vías utilizadas para comunicarse con sus asociados son el correo electrónico, las reuniones presenciales y los foros regionales o estatales, así como las publicaciones y boletines. El colectivo de profesionales sanitarios se considera el agente más relevante por parte de la mayoría de las organizaciones, mientras que los políticos y técnicos de las administraciones central o autonómica son poco citados, al igual que los servicios regionales de salud y las gerencias hospitalarias o de atención primaria.

#### *Financiación*

Las cuotas de los asociados, las subvenciones públicas y las aportaciones de la industria farmacéutica son las fuentes de financiación más citadas, seguidas de las aportaciones de personas físicas y jurídicas y la realización de actos (conciertos, cuestaciones o «días») dedicados a una dolencia (tabla 3). Las subvenciones públicas y las cuotas de los asociados son las mejor valoradas en términos de volumen, regularidad y características, seguidas de las aportaciones de personas físicas y jurídicas y la obra social de las cajas de ahorro. Otras fuentes citadas son las loterías y los rendimientos del capital financiero. En cuanto a los posibles mecanismos de evaluación de las actividades de la organización desde el punto de vista de la independencia de los financiadores, y de los proveedores de información y «expertos», algo más de un tercio de las ORP disponen de un código ético o deontológico y 2 hacen referencia a un código genérico de las asociaciones. El resto no señala la utilización de mecanismos de este tipo.

#### *Participación del paciente*

Respecto a las razones para la corresponsabilización del paciente en el funcionamiento del SNS, la implicación efectiva del usuario en la organización de los servicios como medio para la mejora de la calidad asis-

**Tabla 2. Comunicación, servicios y relaciones con el entorno en las organizaciones de pacientes**

|  | n  | %     |
|--|----|-------|
| Colectivos   |    |       |
| Pacientes diagnosticados                                       | 21 | 100,0 |
| Familias   | 19 | 90,5  |
| Población general  | 10 | 47,6  |
| Comunidad científica   | 1  | 4,8   |
| Servicios prestados  |    |       |
| Selección y difusión de información                            | 21 | 100,0 |
| Servicios sustitutivos no proporcionados por la Administración | 18 | 85,7  |
| Formación y educación  | 17 | 81,0  |
| Grupos de autoayuda  | 16 | 76,2  |
| Información independiente sobre intervenciones y tecnologías   | 14 | 66,6  |
| Identificación de buenas prácticas                             | 10 | 47,6  |
| Formación en comunicación                                      | 8  | 38,1  |
| Servicios jurídicos/defensa de los derechos de pacientes       | 8  | 38,1  |
| Discriminación y trato indigno                                 | 6  | 28,6  |
| Identificación de errores médicos                              | 4  | 19,0  |
| Vías de comunicación   |    |       |
| Correo electrónico   | 21 | 100,0 |
| Reuniones anuales o semestrales                                | 20 | 95,2  |
| Publicaciones  | 19 | 90,5  |
| Celebración de eventos   | 15 | 71,4  |
| Boletines  | 13 | 61,9  |
| Redes de trabajo específicas                                   | 5  | 23,8  |
| Agentes o interlocutores más relevantes                        |    |       |
| Profesionales sanitarios                                       | 17 | 81,0  |
| Industria sanitaria  | 8  | 38,1  |
| Otros expertos   | 8  | 38,1  |
| Servicios de salud   | 7  | 33,3  |
| Técnicos de la Administración central o autonómica             | 6  | 28,6  |
| Gerentes de hospitales o de atención primaria                  | 5  | 23,8  |
| Corporaciones profesionales                                    | 5  | 23,8  |
| Directores o investigadores de centros de investigación        | 5  | 23,8  |
| Sociedades científicas   | 4  | 19,0  |
| Políticos de la Administración central o autonómica            | 3  | 14,3  |
| Aseguradoras sanitarias  | 0  | 0,0   |

tencial fue la respuesta mejor valorada, seguida del fortalecimiento de la confianza en las instituciones y los profesionales y del valor de la experiencia del paciente. En cuanto al papel que las ORP deberían desempeñar en el proceso de corresponsabilización del paciente, la definición de una estrategia y un sistema de evaluación para alcanzar objetivos de progreso en el seno de la organización sanitaria es la alternativa más valorada, seguida de la integración de dicha estrategia en los órganos de gobierno y las reglas de funcionamiento de las organizaciones asistenciales (tabla 4). La elección de comportamientos saludables que minimicen los riesgos, la elección del tipo de tratamiento, profesional y equipo, y la posibilidad de obtener una se-

**Tabla 3. Fuentes de financiación e independencia de las organizaciones de pacientes**

|   | n  | %    |
|---|----|------|
| Fuentes de financiación                                     |    |      |
| Subvenciones públicas                                       | 19 | 90,5 |
| Aportaciones de los miembros                                | 18 | 85,7 |
| Aportaciones de la industria farmacéutica                   | 10 | 47,6 |
| Otras aportaciones de personas físicas y jurídicas          | 8  | 38,1 |
| Cuestionamientos o días «dedicados» a una dolencia          | 4  | 19,0 |
| Aportaciones de cajas de ahorro                             | 4  | 19,0 |
| Otras industrias sanitarias                                 | 3  | 14,3 |
| Maratón TV3   | 1  | 4,8  |
| Independencia   |    |      |
| Disponen de un código que regula las relaciones financieras | 11 | 52,4 |

gunda opinión son las modalidades de participación de los pacientes en las decisiones individuales de salud esgrimidas con mayor frecuencia por los consultados.

En cuanto a la opinión acerca de la participación en los órganos de gobierno del SNS, la participación en las decisiones de política sanitaria es la opción más valorada. La participación en la actualización de la legislación y la regulación del sistema, y en el establecimiento de estándares y de criterios de evaluación de las actuaciones profesionales reciben también un apoyo destacado. La demarcación de las fronteras de responsabilidad profesional (entre médicos, farmacéuticos, enfermeros, etc.) es el ámbito en que más se debería restringir la capacidad de influencia de los pacientes, según los consultados. Las decisiones sobre el aseguramiento, la inclusión de prestaciones de efectividad y la seguridad probada o sobre la sostenibilidad del catálogo de servicios del SNS se aprecian también como cuestiones importantes. Las propuestas menos votadas –interpretadas como los ámbitos en que es más deseable la participación de los pacientes– fueron la definición del techo de tolerancia del ciudadano al copago y la promoción del predominio de la posición de los pacientes en los conflictos éticos (limitación de la fertilización *in vitro*, investigación con células madre, inseminación artificial, etc.) (tabla 4). A la pregunta sobre la compatibilidad de la defensa de los intereses particulares de los asociados y los intereses genéricos de todos los pacientes, se obtuvo una respuesta positiva unánime.

#### Expectativas de futuro

La creación de un espacio legal para expresar las aspiraciones y la voluntad de los pacientes, y que su voz sea oída y tenida en cuenta de manera demostrable, fue la primera opción para aproximadamente la mitad de las ORP, citada por 17 entre sus primeras 4 opciones; establecer la participación efectiva en las decisiones de las

**Tabla 4. Opiniones de estas organizaciones sobre la corresponsabilización y la participación de los pacientes**

|  | Citada en primer lugar |      | Citada en cualquier lugar |       |
|--|------------------------|------|---------------------------|-------|
|  | n                      | %    | n                         | %     |
| <b>Razones para la corresponsabilización del paciente</b>  |                        |      |                           |       |
| Mejora la calidad asistencial y la capacidad de respuesta del sistema  | 6                      | 28,6 | 19                        | 90,5  |
| Mejora y fortalece la confianza en las instituciones y los profesionales   | 5                      | 23,8 | 17                        | 81,0  |
| No hay nadie más «experto» que el propio paciente en la experiencia de su enfermedad   | 4                      | 19,0 | 14                        | 66,6  |
| Aminora los conflictos entre usuarios y profesionales  | 0                      | 0,0  | 12                        | 57,1  |
| Mejora la equidad y la eficiencia del sistema público  | 6                      | 28,6 | 12                        | 57,1  |
| Aminora la incidencia de errores médicos   | 0                      | 0,0  | 9                         | 42,9  |
| <b>Papel de las ORP en el proceso de corresponsabilización</b>   |                        |      |                           |       |
| Definir una estrategia y un sistema de evaluación para alcanzar objetivos de progreso  | 10                     | 47,6 | 21                        | 100,0 |
| Integrar la estrategia en los órganos de gobierno y el funcionamiento de las organizaciones asistenciales                          | 7                      | 33,3 | 21                        | 100,0 |
| Ejecutar planes de comunicación independientes sobre el objetivo de centralidad del paciente                                       | 4                      | 19,0 | 21                        | 100,0 |
| <b>La participación de los pacientes en las decisiones que afectan a su salud</b>  |                        |      |                           |       |
| Comportamientos individuales saludables  | 6                      | 28,6 | 12                        | 57,1  |
| Tipo de tratamiento  | 4                      | 19   | 14                        | 66,6  |
| Profesional o equipo   | 4                      | 19   | 17                        | 81,0  |
| Segunda opinión  | 2                      | 9,5  | 15                        | 71,4  |
| Tipo de asistencia (convencional o alternativa)  | 1                      | 4,8  | 4                         | 19,0  |
| Elección del financiador y comprador de los servicios  | 1                      | 4,8  | 4                         | 19,0  |
| Elección de asegurador público/privado   | 1                      | 4,8  | 7                         | 33,3  |
| Aceptación del consejo profesional   | 1                      | 4,8  | 7                         | 33,3  |
| Solicitar asistencia o autocuidarse  | 1                      | 4,8  | 1                         | 4,8   |
| Elección del calendario para intervenciones  | 0                      | 0,0  | 2                         | 9,5   |
| <b>La participación de los pacientes en los órganos de gobierno</b>  |                        |      |                           |       |
| En las decisiones de política sanitaria  | 9                      | 42,9 | 21                        | 100   |
| Establecimiento de estándares de calidad y criterios de evaluación de actuaciones profesionales                                    | 4                      | 19,0 | 17                        | 81    |
| En el diseño de la organización de los servicios sanitarios  | 4                      | 19,0 | 14                        | 66,6  |
| En la actualización de la legislación y la regulación del sistema público de salud   | 2                      | 9,5  | 12                        | 57,1  |
| En el diseño de las convocatorias de investigación biomédica, proyectos y comités éticos   | 2                      | 9,5  | 12                        | 57,1  |
| <b>Áreas donde limitar la participación</b>  |                        |      |                           |       |
| Demarcación de las fronteras de responsabilidad profesional  | 9                      | 42,9 | 21                        | 100,0 |
| Flexibilización de los mercados de trabajo   | 4                      | 19,0 | 17                        | 81,0  |
| Sostenibilidad del catálogo de servicios gratuitos del Sistema Nacional de Salud   | 4                      | 19,0 | 14                        | 66,6  |
| Capacidad de respuesta a las demandas de los pacientes   | 2                      | 9,5  | 16                        | 76,2  |
| Inclusión en el catálogo de prestaciones gratuitas de efectividad y seguridad<br>pruebas y exclusión de las que no aporten pruebas | 2                      | 9,5  | 12                        | 57,1  |
| Techo de tolerancia del ciudadano al copago  | 2                      | 9,5  | 12                        | 57,1  |
| Predominio de la posición de los pacientes en los conflictos éticos  | 0                      | 0,0  | 9                         | 42,9  |

ORP: organizaciones representativas de pacientes.

organizaciones sanitarias y la facilitación de la toma de decisiones informadas en la relación médico-paciente, así como la creación de una agencia independiente y financiada públicamente para mejorar la organización, fueron los otros escenarios preferidos (tabla 5).

## Discusión

Aunque su potencial quede lejos de estar completamente desarrollado<sup>5</sup>, a las ORP se les atribuye un importante papel en la provisión de información a los pa-

cientes y a los profesionales sanitarios, en la promoción de los autocuidados y en la mejora de la efectividad de la atención y de la calidad asistencial. Una revisión sistemática de la bibliografía anglosajona mostraba la capacidad de las ORP para producir cambios en las organizaciones sanitarias y una mayor adaptación a las necesidades y preferencias de los pacientes, aunque no hallaron estudios que mostraran que tales cambios supusieran mejoras en la calidad de la atención, la satisfacción de los pacientes o los resultados en salud<sup>6</sup>. También se ha señalado la debilidad y la inconsistencia de las políticas para fomentar la participación de los pacientes<sup>7</sup>.

**Tabla 5. Valoración de escenarios de desarrollo a corto plazo de las organizaciones de pacientes**

|   | Citada en primer lugar |      | Citada en cualquier lugar |      |
|---|------------------------|------|---------------------------|------|
|   | n                      | %    | n                         | %    |
| Creación de un espacio legal en el que se tenga en cuenta la voz, las aspiraciones y la voluntad de los pacientes de un modo demostrable                            | 12                     | 57,1 | 17                        | 81,0 |
| Establecer la participación efectiva en las decisiones de las organizaciones sanitarias como componente integrante de su funcionamiento y operatividad organizativa | 4                      | 19,0 | 12                        | 57,1 |
| Facilitación de la toma de decisiones informadas y compartidas en la relación médico-paciente   | 3                      | 14,3 | 14                        | 66,6 |
| Creación de una agencia independiente y financiada públicamente para mejorar la organización de la defensa colectiva de los intereses de los pacientes              | 1                      | 4,8  | 11                        | 52,4 |
| Incluir de manera preferente a los colectivos más desfavorecidos  | 1                      | 4,8  | 6                         | 28,6 |
| Influir en la priorización de la investigación financiada públicamente  | 0                      | 0,0  | 9                         | 42,9 |
| Difusión de los resultados de investigación en un lenguaje comprensible   | 0                      | 0,0  | 8                         | 38,1 |
| Participación en el diseño curricular y los programas de formación  | 0                      | 0,0  | 3                         | 14,3 |
| Promoción de la investigación sobre la participación y la corresponsabilización de los pacientes  | 0                      | 0,0  | 2                         | 9,5  |
| Realización sistemática de encuestas específicas  | 0                      | 0,0  | 1                         | 4,8  |
| Ley de participación de los pacientes   | 0                      | 0,0  | 0                         | 0,0  |

Las ORP encuestadas tienen muchos elementos en común entre ellas y con las organizaciones similares de otros países<sup>5,8</sup>. Muy frecuentemente responden a una necesidad no cubierta por el sistema sanitario y suelen abordar una afección médica específica. Algunas son pequeñas organizaciones basadas en el voluntarismo y el esfuerzo de sus asociados, en muchas ocasiones implicados de alguna forma en la enfermedad abordada, mientras que otras disponen de presupuestos elevados. Sus objetivos esenciales son mejorar las condiciones de vida de sus asociados, proveer información a diversos agentes y al público, e influir en la toma de decisiones de política sanitaria para mejorar la atención a los colectivos que representan. Quizá, una característica diferenciadora respecto a otros países es que las ORP encuestadas en este estudio sitúan a los profesionales sanitarios como sus principales interlocutores, mientras que en los trabajos realizados en el Reino Unido las relaciones con las administraciones sanitarias y los parlamentarios tienen una mayor importancia<sup>8</sup>. Es probable que los múltiples mecanismos de participación desarrollados en los últimos años en el National Health Service, como la incorporación de usuarios a las evaluaciones del National Institute of Clinical Excellence<sup>9,10</sup> y a los consejos de administración de las regiones y los *trusts*, sean elementos determinantes de esta diferencia.

El perfil de las ORP que muestra la encuesta presenta algunos interrogantes respecto a su potencial para influir en las decisiones de política sanitaria y las posibilidades de ser instrumentalizadas por los gobiernos, las instituciones políticas, los profesionales o las industrias de este sector. Así, frente a la importancia de las funciones de información y formación, se detecta una escasa presencia de mecanismos de evaluación

de la información manejada, y de procedimientos para garantizar su independencia informativa o financiera, aspectos que también preocupan en otros países<sup>11</sup>. También se evidencia una cierta desorientación estratégica, ya que centran su actividad de influencia en los médicos (microinfluencia), mientras que mayoritariamente abogan por extender la capacidad de influencia de los pacientes respecto a la toma de decisiones de política sanitaria (macroinfluencia), o se decantan por la creación prioritaria de un espacio legal para la implicación de los pacientes, mientras que ofrecen escasa formación en comunicación y negociación para los pacientes, así como poco soporte colectivo ante tratos discriminatorios. Por el contrario, la voluntad de cooperación con otras asociaciones para la defensa conjunta de los intereses genéricos de los pacientes —un rasgo diferencial respecto a los estudios realizados en otros países<sup>12</sup>, que señalan un cierto grado de contraposición entre los intereses específicos de un colectivo y del conjunto de pacientes— es un aspecto positivo que refuerza su capacidad de representación y mejora su posición relativa ante otros grupos tradicionalmente mejor organizados, como los proveedores y los profesionales sanitarios<sup>13</sup>.

Nuestro trabajo cuenta con importantes limitaciones. Un tamaño reducido, una base muestral no representativa y una moderada tasa de respuesta son las más obvias. Además, recoge exclusivamente la perspectiva de las asociaciones de pacientes, percibida por sus responsables, y utiliza un único método de obtención de información, aspectos que incrementan la posibilidad de respuestas estratégicas en función de los propios intereses de cada asociación. Adicionalmente, no es obvio que tenga el mismo peso una asociación pequeña (p. ej., dedicada a un problema que afecta a un

---

### Anexo 1. Organizaciones participantes

---

Asociación Acción Psoriasis  
Asociación Barcelonesa de Laringectomizados  
Asociación Catalana contra el Parkinson  
Asociación Catalana de Afectados de Fibromialgia  
Asociación Catalana de Hemofilia  
Asociación Catalana de Personas Sordo-ciegas  
Asociación Ciudadana Antisida de Cataluña  
Asociación contra la Anorexia y la Bulimia de Cataluña  
Asociación de Celíacos de Cataluña  
Asociación de Enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España  
Asociación de Familiares y Pacientes de Enfermos Mentales de Cataluña  
Asociación de Mujeres Mastectomizadas de la Comunidad Valenciana  
Asociación Enfermos del Riñón  
Asociación Española Contra el Cáncer  
Asociación Española Contra las Enfermedades Neuromusculares  
Asociación Española de Enfermos de Hepatitis C  
Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento  
Federación de Diabéticos Españoles  
Federación Española contra la Fibrosis Quística  
Fundación Josep Carreras  
Grupo Ágata-Asociación Catalana de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama

---

número discreto de pacientes o con escasa penetración entre su población diana) que las grandes asociaciones nacionales para enfermedades muy prevalentes. Por tanto, los resultados obtenidos no deberían generalizarse al conjunto de asociaciones de pacientes, ni tampoco considerar que ésta es la «única imagen posible» de estas asociaciones. Sin embargo, la encuesta realizada aporta por vez primera información sobre las características y expectativas de estas asociaciones en España, sugiere orientaciones para reforzar su participación en el sistema sanitario y abre vías para nuevas investigaciones dirigidas a aspectos más concretos, realizadas con mayor profundidad o desde diferentes perspectivas.

En todo caso, el estudio sugiere la necesidad de un compromiso creíble de las autoridades sanitarias en la

facilitación de mecanismos y espacios de decisión y elección, así como de evaluación efectiva del funcionamiento de dichos mecanismos. Más allá de las declaraciones y regulaciones formales, el SNS debería mostrarse proactivo respecto a la implicación responsable de todos los agentes relevantes, incluidos los pacientes, en la definición de sus políticas y la configuración de su oferta.

### Bibliografía

1. Department of Health. Patient and public involvement in the new NHS. London: Department of Health; 1999.
2. Department of Health. The expert patient. A new approach to disease management for the 21st Century. London: Department of Health; 2001.
3. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE de 15 de noviembre).
4. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud (BOE de 29 de mayo).
5. Wilson J. Acknowledging the expertise of patients and their organisations. *BMJ*. 1999;319:771-4
6. Crawford M, Rutter D, Manley C, Weaver T, Bhui K, Fulop N, et al. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. *BMJ*. 2002;325:1263-5.
7. Florin D, Dixon J. Public involvement in health care. *BMJ*. 2004;328:159-61.
8. Jones K, Baggott R, Allsop J. Influencing the national policy process: the role of health consumer groups. *Health Expectations*. 2004;7:18-28.
9. Quennell P. Getting their say, or getting their way? Has participation strengthened the patient «voice» in the National Institute for Clinical Excellence? *J Manag Med*. 2001;15:202-19.
10. Quennell P. Getting a word in edgeways. Patient group participation in the appraisal process of the National Institute for Clinical Excellence. *Clin Governance*. 2003;8:39-45.
11. Herxheimer A. Relationships between the pharmaceutical industry and patients' organisations. *BMJ*. 2003;326:1208-10.
12. Wood B. Patient power? The political effectiveness of patients' associations. Buckinghamshire: OUP; 2000.
13. Alford R. Health care politics. Chicago: University of Chicago Press; 1975.