

# HUMANITAS

## HUMANIDADES MEDICAS

TEMA  
DEL MES  
ON-LINE

### ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

*Albert J. Jovell y Maria Dolors Navarro-Rubio*



*Director: Prof. Mario Foz*

N.º 42, Septiembre de 2009  
ISSN: 1886-1601

# HUMANITAS

## HUMANIDADES MEDICAS

TEMA  
DEL MES  
ON-LINE

N.º 42, Septiembre de 2009

---

## Director

### **Prof. Mario Foz Sala**

*Catedrático de Medicina. Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona*

---

## Consejo Asesor

### **Dr. Francesc Abel i Fabre**

*Director del Instituto Borja de Bioética (Barcelona)*

### **Prof. Carlos Ballús Pascual**

*Catedrático de Psiquiatría. Profesor Emérito de la Universidad de Barcelona*

### **Prof. Ramón Bayés Sopena**

*Catedrático de Psicología. Profesor Emérito de la Universidad Autónoma de Barcelona*

### **Dr. Marc Antoni Broggi i Trias**

*Cirujano. Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya*

### **Prof. Edelmira Domènech Llaberia**

*Catedrática de Psicología. Departamento de Psicología de la Salud y Psicología Social. Universidad Autónoma de Barcelona*

### **Prof. Sergio Erill Sáez**

*Catedrático de Farmacología. Director de la Fundación Dr. Antonio Esteve. Barcelona*

### **Dr. Francisco Ferrer Rusalleda**

*Médico internista y digestólogo. Jefe del Servicio de Medicina Interna del Hospital de la Cruz Roja de Barcelona. Miembro de la Junta de Govern del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona*

### **Dr. Pere Gascón**

*Director del Servicio de Oncología Médica y Coordinador Científico del Instituto Clínico de Enfermedades Hemato-Oncológicas del Hospital Clínic de Barcelona*

### **Dr. Albert Jovell**

*Médico. Director General de la Fundación Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. Presidente del Foro Español de Pacientes*

### **Prof. Abel Mariné**

*Catedrático de Nutrición y Bromatología. Facultad de Farmacia. Universidad de Barcelona*

### **Prof. Pere Puigdomènech**

*Director del Laboratorio de Genética Molecular Vegetal CSIC-IRTA. Barcelona. Miembro del Grupo Europeo de Ética de las Ciencias y Nuevas Tecnologías (EGE)*

### **Prof. Jaume Puig-Junoy**

*Catedrático en el Departamento de Economía y Empresa de la Universidad Pompeu i Fabra. Miembro del Centre de Recerca en Ecomia i Salut de la Universitat Pompeu i Fabra de Barcelona*

### **Prof. Ramón Pujol Farriols**

*Experto en Educación Médica. Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de Bellvitge. L'Hospitalet de Llobregat (Barcelona)*

### **Prof. Celestino Rey-Joly Barroso**

*Catedrático de Medicina. Universidad Autónoma de Barcelona. Hospital General Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona*

### **Prof. Oriol Romaní Alfonso**

*Departament d'Antropologia, Filosofia i Treball Social. Universitat Rovira i Virgili. Tarragona*

### **Prof. Carmen Tomás-Valiente Lanuza**

*Profesora Titular de Derecho Penal. Facultad de Derecho de la Universidad de Valencia*

### **Dra. Anna Veiga Lluch**

*Directora del Banco de Células Madre. Centro de Medicina Regenerativa de Barcelona*



# COMENTARIO EDITORIAL

---

**Francisco Ferrer Ruscalleda**

*Jefe del Servicio de Medicina Interna y Presidente de la Comisión de Ética Asistencial.  
Hospital de la Cruz Roja Dos de Mayo. Barcelona*

Han pasado casi 70 años, y ha cambiado mucho la sanidad en España, desde que en 1942 se creara el primer sistema de asistencia sanitaria gratuita (Prestaciones de la Seguridad Social) a colectivos de trabajadores asalariados, con una regulación restrictiva y medios limitados. Entre aquel primer paso, que reconocía algunos derechos entre las muchas obligaciones de los ciudadanos de aquel entonces, a la realidad actual media un abismo.

Sin pretender negar significado a la historia de la atención a la salud de los españoles, la puesta en marcha de un sistema público que debía garantizar la asistencia sanitaria a los ciudadanos con menor capacidad adquisitiva, los trabajadores por cuenta ajena, se llevó a cabo sin que ninguna institución particular o asociación civil participara libremente en su diseño y desarrollo. Pero se había dado un paso importante y definitivo: los enfermos sin recursos no eran confiados a la beneficencia, pública o privada, sino que se les otorgaba como un derecho aquello que, hasta entonces, era una caridad.

Así, por primera vez se reconocía a los pacientes, a los ciudadanos enfermos, el derecho a la asistencia sanitaria que les proveyera salud. Este derecho, que en sus etapas iniciales no fue universal, ha ido evolucionando al ritmo de la

andadura democrática de nuestra sociedad, hasta que la proclamación de la *Ley General de Sanidad* determinara, en 1986, que todos los españoles tenemos derecho a una asistencia sanitaria universal, equitativa y solidaria. Los derechos de los pacientes van adquiriendo la fortaleza y la difusión necesarias para convertir a España en uno de los países más avanzados en política de protección a la salud de sus ciudadanos y, en especial, en la atención a los enfermos, a todos los pacientes que demandan asistencia médica. La aprobación de la Constitución Española en 1978, que reconoce en su artículo 43 el derecho a la salud de todos los ciudadanos, y la creación del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), fueron la auténtica semilla que ha propiciado la envidiable cobertura sanitaria pública de nuestro país en la actualidad.

En este entorno empiezan a constituirse asociaciones de usuarios de la sanidad pública que, por lo general, defienden modelos determinados de atención sanitaria y plantean exigencias de calidad en su papel de consumidores. El proceso de transferencias del Estado a las Comunidades Autónomas, iniciado en 1981 y completado en 2001, de la gestión de la sanidad en cada territorio modula y limita el

papel de estas organizaciones de usuarios y consumidores de la sanidad al tener tantos interlocutores como gobiernos autonómicos. Es bien cierto que el desarrollo socioeconómico de España desde los años 90 del siglo pasado a nuestros días nos ha dado entrada al llamado estado del bienestar, y ha unido los avances de la medicina a las prioridades de los ciudadanos en sus reivindicaciones a las Administraciones. La relación médico-enfermo, prestadores de salud-paciente, han entrado en una nueva dimensión a partir de la aprobación de la *Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica* (41/2002). Y sólo en este marco de democrático reconocimiento de libertades es posible el nacimiento de las asociaciones de pacientes tal como nos las presentan y comentan los autores de este artículo.

No ha sido por casualidad que la salud se haya convertido en el principal tema de interés de los ciudadanos. Los avances científicos de la medicina, que ha mostrado una eficiencia desconocida hasta bien entrada la segunda mitad del siglo pasado, han sido decisivos para refundar la credibilidad de la sociedad en la medicina y para

exigir niveles de calidad y seguridad que únicamente los pacientes organizados pueden reclamar, con legitimidad, desde actitudes proactivas y responsables.

Ahí es donde la personalidad del Dr. A. J. Jovell, que aúna formación científica, académica y de liderazgo en la evaluación de la calidad de los avances de la Medicina y rigor de las publicaciones médicas universales, le conduce a crear en 2004 el Foro Español de Pacientes que dirige con autoridad y éxito indiscutibles hasta alcanzar la presidencia del European Patient Forum en 2007. Pero, fiel a su formación académica, no se limita a agrupar a todas las principales asociaciones de pacientes de España en un fórum común de opinión, prestigio y poder, sino que crea la Universidad de los Pacientes en el marco institucional de la Universidad Autónoma de Barcelona, en 2006, liderando, una vez más, el conocimiento científico independiente que puede aportar a los pacientes las bases documentadas de sus recomendaciones y peticiones de actuación a las Administraciones Sanitarias Públicas. Por todo ello, no cabe duda de que el Dr. A. J. Jovell y sus colaboradores, entre los que destaca la Dra. Dolors Navarro-Rubio, son los mejores referentes para firmar esta colaboración.



**Albert J. Jovell**

---

## CURRICULUM VITAE

---

### FORMACIÓN Y TÍTULOS ACADÉMICOS

- Licenciado y Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Barcelona.
- Licenciado en Sociología y Ciencias Políticas por la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Diplomado en Métodos y Técnicas de Análisis de Datos en Ciencias de la Salud por la Universidad de Barcelona.
- Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública, *Doctor in Public Health*, *Master of Science in Health Policy and Management* y *Master of Public Health in Epidemiology* por la *Harvard University*.

---

### ACTIVIDAD PROFESIONAL

- Director General de la Fundació Biblioteca Josep Laporte “Centro de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida”.
- Profesor Asociado de Medicina Preventiva y Salud Pública en la Universitat Autònoma de Barcelona.
  - Presidente del Foro Español de Pacientes y Director de la Universidad de los Pacientes.
- Miembro de la Junta Directiva del *European Patient's Forum* (2007-), Director del Observatorio de las Profesionales Sanitarias (2007-), miembro del Consejo de Administración del Institut Català de la Salut (2007-), miembro de la Comisión para la Modernización del Sistema Sanitario (2007-), miembro del Consell de la Profesió Mèdica (2006-), miembro del Comité Consultivo de Bioètica de Catalunya (2005-).
- Ha sido miembro del Comité de Ética de la *School of Public Health, Harvard University* (1989-1993).
- Miembro del Comité Ejecutivo de la *International Society for Technology Assessment in Health Care* (1996-99), y fundador y miembro del Comité Ejecutivo de la *Guidelines International Network* (2002-2003).
- Entre su actividad académica destaca la dirección de diferentes cursos en los ámbitos de la política sanitaria, la ética, la evaluación de servicios sanitarios, la salud pública y el liderazgo.

---

### ACTIVIDAD INVESTIGADORA

- Ha sido y es investigador principal de múltiples investigaciones científicas en las áreas de síntesis de la evidencia científica, calidad de vida, análisis económico, opinión pública, capital social, profesiones sanitarias y pacientes.
- Ha participado en los siguientes proyectos internacionales: Patient Future (sección España, the Picker Institute), Protocure 2, Evaluación de guías de práctica clínica (AGREE 1, AGREE 2), Values and Public Health, Patient Mobility, Confianza en el Sistema Nacional de Salud (codirigido con el Profesor Robert Blendon de la Harvard University), Capital Social, Inmigración y Convivencia (codirigido con el Profesor Robert Blendon de la Harvard University), Patient Cancer Navigation Journey, Value+, Health Literacy in Europe, entre otros.

---

### PUBLICACIONES

- Es autor de más de 190 artículos científicos y periodísticos, así como de diferentes capítulos y prólogos de libros.
- Ha publicado diferentes libros, entre ellos, *Análisis de Regresión Logística*, 1997 y 2006; *Liderazgo Afectivo*, 2007; *La Confianza*, 2007; *Cáncer: Biografía de una supervivencia*, 2008.
  - Ha impartido múltiples conferencias en instituciones nacionales e internacionales.
- Es miembro del comité editorial y revisor de revistas científicas nacionales e internacionales.



**M<sup>a</sup> Dolores Navarro**

---

## CURRICULUM VITAE

---

### FORMACIÓN Y TÍTULOS ACADÉMICOS

- Médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
- Máster en Dirección de Comunicación por la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona.
- Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Barcelona.
- *Master of Public Health* y *Master of Science* por la *Harvard University*.

---

### ACTIVIDAD PROFESIONAL

- Subdirectora de la Fundación Biblioteca Josep Laporte "Centro de gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida".
  - Directora del Observatorio Salud y Mujer.
  - Directora Académica de la Universidad de los Pacientes.
- Presidenta del Fòrum Català de Pacients y miembro de la Junta Directiva del *European Patients Forum*.
  - Miembro del Comité de Bioética de Cataluña.
- Con anterioridad ocupó los cargos de Jefe de Planificación e Investigación y Directora de la Fundación Mutua de Terrassa para la Investigación y la Docencia Biomédica y Social y responsable de la Unidad de Gestión de la Investigación de la Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas del Servicio Catalán de Salud.

---

### ACTIVIDAD INVESTIGADORA

- Cuenta con una dilatada experiencia docente e investigadora en las áreas de salud pública, salud maternoinfantil, mujer, familia y comportamiento social, medicina basada en la evidencia, evaluación de tecnologías sanitarias y participación y derechos de los pacientes.
- Es miembro de comisiones científicas, ha elaborado diferentes publicaciones y ha participado en numerosos foros de debate a escala nacional e internacional.

# ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA



## RESUMEN

---

El movimiento asociativo de pacientes en España se ha ido desarrollando y consolidando de forma más lenta que en otros países. Esta lentitud en la implantación y en la profesionalización de las asociaciones ha venido condicionada por diferentes fenómenos sociales, entre los que destaca la existencia de un régimen político totalitario, la menor educación cívica de la ciudadanía y la gran intervención política que ha existido sobre la sanidad, incluyendo esta última el desarrollo de un sistema sanitario que los ciudadanos valoran como de gran calidad y sobre el que expresan una gran satisfacción. Otra de las características propias del sistema sanitario español es el gran desconocimiento que tienen los ciudadanos sobre el funcionamiento del mismo, así como la poca implantación en la conciencia colectiva del concepto de derechos de los pacientes. Estos hechos son importantes, porque un mayor conocimiento sobre los temas de salud y una mayor conciencia sobre los derechos son dos de los ejes sobre los que gira la constitución de una asociación de pacientes. En el presente trabajo se analizan estos factores y otros relacionados con los mismos como elementos que han promovido un desarrollo más atomizado y más lento del movimiento asociativo en el ámbito de la salud en España.

Las asociaciones de pacientes son diferentes de las de usuarios y consumidores y se estructuran en diferentes tipologías en razón de los intereses que representan o de quiénes son representados. Estas tipologías permiten a las asociaciones interrelacionarse entre sí formando parte de asociaciones más grandes. Todo ello tiene como propósito final cumplir lo que en este trabajo se denomina como función social de una asociación. Esta función social incluye las actividades de conocimiento-*awareness*, representación-*advocacy*, información, educación-formación,

acompañamiento, prestación de servicios sociales y sanitarios, investigación social y captación de fondos complementarios, entre otras. Las características de la asociación determinan el modelo de funcionamiento de la misma. Con el objeto de prestar algunas de estas funciones de forma mancomunada se creó el Foro Español de Pacientes y la Universidad de los Pacientes. El primer proyecto constituye una asociación de asociaciones, federaciones y confederaciones, y tiene como lema "la voz del paciente en democracia". Su constitución tiene como finalidad promover la participación de los afectados por la enfermedad en los procesos de toma de decisiones que les afectan y trasladar la democracia formal a las políticas públicas y al gobierno de los centros sanitarios. El proyecto de Universidad tiene como misión trasladar a los afectados y a sus asociaciones las funciones de información de calidad, formación basada en competencias, investigación social y asesoramiento propias de la universidad. El futuro de las asociaciones de pacientes va vinculado a cambios en el modelo de paciente -de pasivo a activo- y a una coyuntura económica que va a promover la transformación de las asociaciones de pacientes en empresas sociales y la transición del Estado a la sociedad del bienestar. Para ello las asociaciones van a cobrar un mayor protagonismo en el ámbito de la sanidad y añadirán a su cultura de derechos una cultura de deberes y obligaciones con la finalidad de preservar un sistema sanitario de cobertura universal y acceso gratuito. Por último, el auge de Internet promoverá la existencia de un nuevo modelo asociativo basado en las redes sociales y en comunidades virtuales de pacientes vinculados en torno a intereses específicos y que formarán parte de tantas comunidades como intereses tengan.



# PATIENT'S ASSOCIATIONS IN SPAIN



## SUMMARY

---

The associative movement of patients has been developing and consolidating more slowly in Spain than in other countries. This slowness in the implementation and professionalization of associations has been conditioned by different social phenomena, notably the existence of a totalitarian political regime, the less civic education of citizens and the great political intervention that has existed on health, the latter including the development of a health system that people assess as very good and on which they express a great satisfaction. Another characteristic of the Spanish health system is the great ignorance that people have on its functioning, together with the limited implementation in the collective consciousness of the concept of patient rights. These facts are important because increased knowledge about health issues and greater awareness of rights are two of the axes on which the creation of an association of patients turns. In this paper, we analyze these factors and others related to the same elements that have promoted a more fragmented and slower associative movement in the Spanish health field.

Patients associations are different from those of users and consumers and are structured into different types because of the interests they represent or whom they represent. These typologies allow associations to interact with each other as part of larger associations. The ultimate purpose of this all is to fulfill what is called in this work as the social function of an association. This social function includes the activities of awareness, advocacy, information, education-

training, coaching, health and social services provision, social research and collection of funds, among others. The characteristics of the association determine the functioning model of the same. In order to provide some of these functions together, the Spanish Patients Forum and the University of the Patients were created. The first project is an association of associations, federations and confederations, and its motto is "the voice of the patient in democracy". Its constitution is aimed at promoting the participation of those affected by disease in the decision-making processes that involve them and at transferring formal democracy into public policy and health centers management. The goal of the University project is that of transferring the functions of quality information, competency-based training, social research and advice that are genuine to University into the people involved. The future of patients associations is linked to changes in the model of patient -from passive to active- and to an economic environment that will promote the transformation of patients associations into social enterprises and the transition of the State into the welfare society. For this purpose, the associations will play a greater role in the health field and they will add to their culture of rights a culture of duties and obligations in order to preserve a universal free accessible health system. Finally, the rise of the Internet will promote the existence of a new partnership model based on social networks and virtual communities of patients linked around specific interests and which will take part in so many communities as the number of their interests.





# ASOCIACIONES DE PACIENTES EN ESPAÑA

ALBERT J. JOVELL<sup>a</sup> Y MARIA DOLORS NAVARRO-RUBIO<sup>b</sup>

<sup>a</sup>Director de la Fundació Josep Laporte. UAB Casa de Convalecencia, Barcelona

Profesor Asociado de la Universitat Autònoma de Barcelona

Presidente del Foro Español de Pacientes

<sup>b</sup>Subdirectora de la Fundació Josep Laporte

Profesora Asociada de la Universitat Autònoma de Barcelona

Presidenta del Fòrum Català de Pacients

## APROXIMACIÓN HISTÓRICA AL FENÓMENO DEL ASOCIACIONISMO DE PACIENTES EN ESPAÑA

El fenómeno de las asociaciones de pacientes es relativamente nuevo en España, salvo algunas excepciones en condiciones clínicas representadas por asociaciones consolidadas desde hace muchos años. Ello es debido a diferentes factores citados en la tabla 1 que han condicionado el desarrollo y la consolidación del movimiento asociativo relacionado con la salud. La existencia de una dictadura militar, prolongada durante 40 años, y que prohibió el asociacionismo por ley o desaconsejó la constitución de cualquier movimiento asociativo organizado procedente de la sociedad civil, fue un factor que retrasó la creación de asociaciones en España. Tras el inicio de la transición democrática, el asociacionismo en España se centró más en temas políticos y sindicales, y fueron relativamente escasas las asociaciones que representaban a pacientes o voluntarios en el ámbito de la salud. De hecho, las pocas organizaciones existentes en ese período surgían de iniciativas asociadas al concepto de beneficencia o a entidades relacionadas con la caridad privada. Una sociedad sometida a un régimen político totalitario tiene un déficit en materia de educación cívica ciudadana y, por tanto, no integra en sus forma de actuar y en sus organizaciones las características y virtudes

propias del asociacionismo y el protagonismo de las instituciones propias de la sociedad civil en el debate político y social.

Un tercer factor, poco analizado, que ha condicionado el desarrollo de las asociaciones de pacientes en España ha sido la enorme predominancia de lo político en la gestión de la sanidad. El hecho de que desde el año 1986 España se haya dotado de un Sistema Nacional de Salud (SNS) que ofrece cobertura universal y acceso gratuito a la ciudadanía, y que se ha instaurado con una rápida implantación y desarrollo en sus 17 Comunidades Autónomas (CCAA) ha transmitido la sensación a la ciudadanía de que los temas sanitarios se estaban gestionando bien y de forma prioritaria desde la sociedad política. Esta percepción ciudadana es acertada, como bien indican las diferentes encuestas de opinión pública, en las que la satisfacción de los usuarios con los servicios de salud ha aumentado en un período de 15 años<sup>1</sup>. Este último hecho es inaudito si se compara con la satisfacción ciudadana obtenida en encuestas realizadas en los Estados Unidos y en Gran Bretaña<sup>2</sup>.

La implantación progresiva del SNS, que ha supuesto la construcción de nuevos centros y hospitales, la adopción de nuevas tecnologías sanitarias y la incorporación de una generación de excelentes profesionales, ha contribuido a reforzar la idea de que las cuestiones relacionadas con la sanidad y la salud no precisan de la



**TABLA 1. Factores condicionantes del Asociacionismo de Pacientes**

• Existencia de un régimen político que prohibía o limitaba el asociacionismo.
• Ausencia de educación cívica ciudadana.
• Tendencia de la sociedad política a ocupar el espacio propio de la sociedad civil.
• Dificultades para democratizar la toma de decisiones en salud, las políticas sanitarias y el gobierno de la sanidad.
• Existencia de un modelo paternalista de relación entre gobierno y gobernados.
• Predominancia de una relación personalizada y paternalista entre profesionales y pacientes.
• Dificultades para establecer contactos entre pacientes.
• Limitaciones de recursos humanos, físicos y económicos para consolidar estructura de gobierno y gestión.
• Fragmentación del territorio.

participación de los ciudadanos y, fundamentalmente, de los pacientes y sus familiares. Esta noción ha fomentado una cierta desafección ciudadana hacia la gestión y la organización de la sanidad en España, que se ha visto reflejada en la ignorancia que éstos tienen sobre la organización y el funcionamiento del sistema de salud, materializada en los resultados de la Encuesta de “Confianza en el SNS”, descritos en la tabla 2.

La existencia de un ciclo continuado de más de un decenio de prosperidad económica en España se ha visto acompañado de un discurso político que garantizaba todo tipo de soluciones ante cualquier problema de los ciudadanos en relación a la salud y a los servicios de atención sanitaria. Este discurso político ha quedado reflejado en una multitud de iniciativas legislativas o programáticas que garantizaban cartas de derechos de los pacientes, destacando la Ley de Autonomía de los Pacientes, que, o bien no han sido implementadas de forma apropiada, o son desconocidas por la mayor parte de los pacientes.<sup>2</sup> En otras palabras, la adopción de un discurso garantista sobre los derechos y la salud hacia la ciudadanía, además de producir la desafección comentada, ha limitado la capa-

**TABLA 2. Conocimiento del SNS por parte de la ciudadanía española\***

• El 85% saben poco o nada de cómo está organizado o financiado el SNS.
• El 61% cree que la atención hospitalaria la financian la Seguridad Social o el Ministerio de Sanidad y Consumo.
• El 53% cree que la atención primaria la financian la Seguridad Social o el Ministerio de Sanidad y Consumo.
• El 44% no conocen los derechos de los pacientes.
• El 79% no conocen ninguna carta de derechos de los pacientes

\*Encuesta “Confianza en el SNS”, año 2005 (n:3.010 ciudadanos españoles)

cidad de la sociedad civil para erigirse en protagonista de movimientos de tipo asociativo que contemplen la participación activa del paciente en la toma de decisiones. De hecho, algunos autores han utilizado el concepto de “despotismo sanitario” para hacer referencia a esta actitud política de “ofrecer todo al paciente pero sin tener en cuenta la opinión del paciente”.

Esta actitud política de hablar del paciente como centro del sistema sanitario y como sujeto final de las políticas de salud no ha sido promovida de forma deliberada, sino que es el resultado de un proceso político que no ha madurado lo suficiente como para considerar la traslación de los procesos de democracia formal hacia un tipo de democracia más participativa y deliberativa<sup>3</sup>. De hecho, resulta irónica la paradoja que se da en los modelos de relación con los pacientes. Así, mientras que en los últimos años se ha ido introduciendo la idea de que la interacción entre profesionales y pacientes no debería basarse en un modelo paternalista de relación, en cambio sí se ha ido aceptando un modelo paternalista de relación entre gobiernos y gobernados. Esta situación fue una de las causas que llevó al Foro Español de Pacientes ([www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)) a adoptar, desde su creación en el año 2004, el lema de “la voz del paciente en democracia”, con la finalidad de introducir progresivamente la participación del paciente en el diseño y en la implantación de las políticas sanitarias y en el gobierno de las instituciones sanitarias.



Las asociaciones de pacientes pueden contribuir a corregir este déficit democrático sistémico en las políticas sanitarias y en el gobierno de las organizaciones. Sin embargo, muchas veces las situaciones coyunturales son complejas, ya que desde el gobierno de la sanidad se suele contemplar a las asociaciones de pacientes como entidades meramente reivindicativas y, por tanto, existe una visión sesgada que ignora que estas organizaciones cubren la atención de importantes necesidades que no son adecuadamente atendidas por los servicios de salud y por la política sanitaria. En este sentido, el déficit cívico también existe en la sociedad política en la que, a veces, existen prejuicios injustificables hacia las asociaciones de pacientes y, sobre todo, un gran desconocimiento sobre el papel y la función social que éstas pueden asumir para promover la transición desde un insuficiente Estado del bienestar hacia una verdadera sociedad del bienestar en la que la unión entre sociedad política y sociedad civil contribuya a una mejora de la calidad de la atención sanitaria.

Un factor limitante del asociacionismo también ha sido la excesiva dependencia que suelen tener los pacientes de sus médicos, en un contexto de relación personalizada e individual. Así, mientras que la enfermedad es una vivencia individual, el asociacionismo es una experiencia colectiva que implica tener unos objetivos comunes, más allá del caso clínico propio, y compartidos. De esta forma, al establecer el paciente una relación directa, personal e individualizada con su médico y la institución que le tratan no visualiza, en primera instancia, la necesidad de aliarse con otros pacientes, con el propósito de compartir vivencias comunes y establecer propósitos colectivos. Esta predominancia de la visión individual -la gestión de mi caso- sobre la colectiva -la gestión de la enfermedad- no promueve la afiliación a las asociaciones por parte de pacientes individuales o de sus familiares. A ello se une el hecho de que la enfermedad lleva asociada una importante carga de estigma, la pérdida de autoestima por parte del paciente y una importante auto-percepción de vulnerabilidad y fragilidad, lo que coarta

la predisposición a implicarse en movimientos asociativos.

Las asociaciones más arraigadas suelen ser las que representan a familiares de pacientes o a pacientes con enfermedades crónicas; en éstos la decisión de implicarse en un movimiento asociativo surge tras un proceso de concienciación y está relacionada con la recuperación de la autoestima personal. No obstante, el carácter privado y personal de la relación médico-paciente, así como el hecho de que la mayor parte de los pacientes sigan prefiriendo un modelo de relación de tipo paternalista constituye una barrera al incremento del asociacionismo. Esta situación podría solucionarse si los mismos profesionales dirigieran a sus pacientes hacia las asociaciones. En un contexto de presión asistencial y de tiempo de visita médica restringido, las asociaciones de pacientes podrían cubrir necesidades de información y formación de los pacientes y sus familias. Por ello es importante la vinculación del movimiento asociativo con centros sanitarios específicos y el establecimiento de acuerdos de colaboración con sociedades científicas y profesionales.

Otro factor que confunde la visión pública de las asociaciones de pacientes es la sustitución, por ausencia, de la representación de los pacientes por parte del movimiento de usuarios y consumidores. Si bien nadie duda de la capacidad de este movimiento para representar a la ciudadanía en múltiples ámbitos de decisión, vale la pena insistir en que éste no es un movimiento genuino de los pacientes. De hecho, las organizaciones de consumidores y usuarios y las de pacientes pueden tener visiones contrapuestas o no alineadas en relación a un mismo tema. Así, por ejemplo, mientras que algunas organizaciones de consumidores y usuarios han defendido el uso prioritario de los fármacos genéricos, teniendo como objetivo la eficiencia en la prescripción, las asociaciones de pacientes están más comprometidas con la innovación y, por tanto, con la efectividad clínica. De hecho, esta visión contrapuesta puede visualizarse en torno al proceso de regulación y aprobación de nuevos fármacos y productos sanitarios. Así,



mientras que el ciudadano medio espera de ese proceso que anteponga como prioritaria la seguridad, los pacientes suelen pedir que se considere prioritaria la eficacia sobre la seguridad, entendiéndolo que padecer una enfermedad es una condición insegura que precisa de terapias eficaces que disminuyan la incertidumbre pronóstica.

Por último, el movimiento asociativo encuentra dos tipos de resistencias internas para su desarrollo y consolidación. La primera de ellas proviene de la necesidad de dotarse de los recursos humanos y materiales que garanticen la viabilidad de la organización y la consecución de sus objetivos. A ello se une la necesidad de dotarse de un liderazgo sólido que sea capaz de interactuar de forma simétrica con los otros agentes de salud y que respete los espacios propios de legitimación y representación social. Ello supone situar a la asociación en un posicionamiento estratégico de visibilidad, autoridad y reconocimiento social. Un segundo factor que dificulta la cohesión social entre asociaciones de pacientes que representan una misma condición clínica es la fragmentación del territorio, lo que limita la existencia de grandes organizaciones y fomenta la atomización del tejido asociativo, a veces constituido por asociaciones vinculadas a hospitales concretos o al ámbito municipal. Esta atomización, sobre todo a escala local, viene favorecida a veces por conflictos personales que fomentan la escisión en asociaciones ya establecidas o la existencia de múltiples asociaciones que representan los mismos intereses. La dependencia de la subvención local favorece estos procesos de división y competencia entre asociaciones y es una de las características del movimiento asociativo español.

### **TIPOLOGÍA DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES**

A pesar de la ausencia de una tradición histórica de constitución y consolidación de las asociaciones de pacientes y de los condicionantes expuestos en el apartado anterior, en España se

ha producido un auge del asociacionismo en el ámbito de la salud y cada vez es mayor su protagonismo en la política sanitaria y ante la opinión pública. En la tabla 3 se describe una tipología de las asociaciones de pacientes con la finalidad de hacer entendible la estructuración de las mismas. En relación a esa tipología descrita merece la pena destacar que la mayor parte de las asociaciones tienen una composición mixta, y en ellas predominan los pacientes y, sobre todo, los familiares. En este sentido, conviene recordar que el verbo enfermar se conjuga siempre en primera persona del singular -yo enfermo- y del plural -nosotros enfermamos-. Esta concepción de la enfermedad como un fenómeno que afecta a la familia ha supuesto el desarrollo y la consolidación de asociaciones muy activas, sobre todo en el ámbito de las enfermedades graves, en el que resulta difícil que el paciente individual pueda asumir un papel activo y sentirse protagonista dentro de una asociación. Destacan también, por edad y activismo, los padres de niños afectados por enfermedades raras. Otro tipo de asociaciones de pacientes son las formadas por voluntarios, bien sean personas a las que ha afectado la enfermedad o personas que se comprometen con la atención a los enfermos sin padecer ellos o un familiar la enfermedad que determina la misión de la organización. Es importante enfatizar que el hecho de que haya personas que comprometan su tiempo de ocio en acompañar a personas que sufren o en defender sus intereses debería merecer una consideración social específica. Por último, cabe destacar la implicación cada vez mayor de profesionales de la salud en el movimiento asociativo, bien sea dando credibilidad científica a sus actividades, participando en sus actos o contribuyendo al liderazgo de sus organizaciones.

Las asociaciones de pacientes suelen estructurarse en torno a la defensa de los intereses de los pacientes afectados por una condición clínica -por ejemplo, la diabetes- o por un conjunto de condiciones clínicas relacionadas -por ejemplo, enfermedades raras, cáncer o enfermedades cardiovasculares-. Las asociaciones también



**TABLA 3. Tipología de las asociaciones de pacientes**

1. En función de su composición: Pacientes Familiares Voluntarios Cuidadores
2. En función de qué representan: Verticales: condiciones clínicas Transversales: síntomas
3. En función de cómo se estructuran: Asociación única Federación/Confederación Asociación de Federaciones/Asociaciones/Confederaciones

pueden estructurarse en torno a un síntoma - por ejemplo, el dolor- o a un conjunto de procedimientos -por ejemplo, pacientes trasplantados-. Además, la ordenación del tejido asociativo por provincias o CCAA ha promovido la constitución de Federaciones o Confederaciones de asociaciones de pacientes que, respetando la autonomía en la acción local, comparten una estrategia mancomunada y un órgano federado de gobierno. Finalmente, en los últimos años han aparecido organizaciones de base asociativa confederada más amplia que representan al ciudadano afectado por enfermedades crónicas -Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas- o al hecho genuino de estar afectado por la enfermedad -Foro Español de Pacientes.

### **FUNCIÓN SOCIAL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES**

Las asociaciones de pacientes tienen una función social muy importante en el SNS que, desgraciadamente, es desconocido por la población general y por muchos pacientes. En la tabla 4 se resumen algunas de las funciones sociales más importante que se ejercen desde estas asociaciones. La creación y promoción de conciencia social o *awareness* sobre la enfermedad es una tarea esencial y se puede materializar de formas muy específicas, como en “El día o la semana de la enfermedad”. Así, por ejemplo, el Foro Español de Pacientes celebra el día 19 de abril como

**TABLA 4. Actividades más importantes de las asociaciones de pacientes**

1. Crear conciencia social sobre la enfermedad y sus circunstancias ( <i>awareness</i> )
2. Defender los intereses de los pacientes y sus familiares ( <i>advocacy</i> )
3. Desarrollar acciones de apoyo y acompañamiento al enfermo y sus familiares
4. Representación de los pacientes en la interacción ante los otros agentes de salud
5. Promover acciones de información
6. Realizar tareas educativas para pacientes y familiares
7. Organizar congresos de pacientes
8. Identificar necesidades de los pacientes y familiares que no están adecuadamente cubiertas
9. Captar fondos complementarios para el desarrollo de las actividades
10. Proveer material sanitario no cubierto por la póliza pública de seguro sanitario a los pacientes
11. Prestar servicios específicos de salud

“El día europeo de los derechos de los pacientes” y el 21 de octubre como “El día del paciente en el SNS” con el lema “Seamos todos pacientes por un día”. En este sentido, las campañas de concienciación tienen entre sus objetivos atraer la atención de los medios de comunicación en torno a la enfermedad, y sobre todo pretenden que se visualicen las necesidades de los enfermos y sus familias. Se trata de hacer pública la presencia de la enfermedad y de los enfermos. Cabe destacar la extraordinaria profesionalidad con la que algunas asociaciones desarrollan estas actividades de comunicación. Un segundo tipo de actividades relacionadas con las descritas son las acciones de representación y de *lobby* que deben realizar las asociaciones de pacientes para defender los intereses de los representados y la causa que representan ante las administraciones sanitarias, los colectivos profesionales y la opinión pública. Esta tarea de reivindicación por un espacio propio de legitimación social se conoce con el término anglosajón de “*advocacy*”, de difícil traducción al español, y es muy importante dada la ten-



dencia, ya mencionada en este artículo, de otros agentes a otorgarse la representatividad del paciente. Estos dos tipos de acciones descritas: concienciación-*awareness* y representación-*advocacy* pasan por el desarrollo de planes estratégicos corporativos que a veces se materializan en forma de agendas específicas de carácter explícito y público. Un ejemplo de este tipo de agenda es la “Agenda Política del Foro Español de Pacientes” del año 2006 ([www.web-pacientes.org/fep](http://www.web-pacientes.org/fep)).

Un tercer tipo de acciones propias de la función social de las asociaciones de pacientes, y muy importante para el movimiento asociativo, son las que van orientadas a dar apoyo y a atender a necesidades específicas de enfermos y familiares. Este tipo de acciones son importantes, porque no cabe ninguna duda de que las asociaciones son las organizaciones que se encuentran más cercanas a poder identificar las necesidades de pacientes y familiares que no son atendidas de forma apropiada por el sistema sanitario o social. Además de estar próximas a la necesidad, también lo están a la participación efectiva en el diseño de intervenciones o políticas que puedan paliar el impacto negativo de las mismas. Un ejemplo de este tipo de situación ha sido la importante participación de organizaciones sociales en el hecho de que se haya desarrollado la denominada “Ley de la Dependencia”. Esta función de detección de necesidades específicas ha llevado a las asociaciones de pacientes a realizar acciones específicas de información, acompañamiento a los pacientes y sus familias, de educación-formación, de investigación social y de provisión de servicios sanitarios. Esta última actividad es desconocida por el gran público, pero es muy relevante desde el punto de vista clínico y social. Programas de cribado del cáncer de mama basados en la mamografía, unidades de rehabilitación física o mental para condiciones clínicas específicas y centros de diálisis, por citar tres ejemplos, han sido introducidos o son propiedad de asociaciones de pacientes, que han sido las primeras en determinadas zonas geográficas del Estado en introducir nuevas tecnologías diagnósticas y terapéuticas. Por último, el

conjunto de actividades que componen la función social de una asociación de pacientes precisa, la mayor parte de las veces, de la captación complementaria de fondos mediante campañas específicas. Este hecho es importante porque la contribución económica de los asociados suele ser muy pequeña y cubre, salvo excepciones, una mínima parte del coste de las actividades de la asociación.

Con el propósito de responder a algunas de estas funciones sociales comunes a las asociaciones de pacientes de forma colectiva, el Foro Español de Pacientes promovió en el año 2006 la creación del proyecto de la Fundación Josep Laporte y la Universitat Autònoma de Barcelona denominado Universidad de los Pacientes ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)). Este proyecto, desarrollado desde la universidad y en el ámbito de la responsabilidad social corporativa de empresas, universidades, fundaciones y colegios profesionales, tiene como misión trasladar las actividades que realizan las universidades para profesionales a los pacientes, familiares y voluntarios. De esta forma, el proyecto contempla en la actualidad 28 sitios webs acreditados mediante códigos nacionales e internacionales externos de calidad, actividades de formación acreditadas por la Universitat Autònoma de Barcelona y, algunas de ellas, avaladas por la Universidad de Stanford, e investigación sociológica mediante la utilización de metodologías cuantitativas y cualitativas. Por último, el proyecto contempla la colaboración con asociaciones en materia de asesoramiento sobre estrategia y gestión de una asociación.

## **PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES EN EL SIGLO XXI**

En junio del año 2006, la Ministra de Sanidad de Toni Blair, Patricia Hewitt, sostenía en una conferencia en el King's Fund de Londres, delante de un conjunto de directivos del Servicio Británico de Salud (NHS), el siguiente argumento: “*El NHS se ha vuelto ineficiente, burocrático y poco flexible, y está lejos de las*





*necesidades inmediatas de los pacientes*". Ante este posicionamiento crítico con respecto a la institución que dirigía, la ministra defendía el concepto de "empresa social" como modelo de organización en el que existía la oportunidad de que colectivos profesionales y asociaciones de pacientes se organizaran bajo financiación pública del NHS con el objeto de liderar y gestionar la provisión pública de servicios sociales y de salud en un área geográfica específica y con el propósito de cumplir unos resultados de salud determinados por las autoridades sanitarias. En otras palabras, el NHS, mediante un proceso denominado "*commissioning*", asignaba presupuestos y determinaba cuáles eran los indicadores de salud esperados para una cápita poblacional y permitía que las organizaciones de profesionales y pacientes a escala local se organizaran para estructurar la provisión de servicios que con ese dinero pudiera conseguir esos resultados. Obviamente, el sistema contempla la competición entre proveedores y la evaluación continuada de la calidad asistencial.

El planteamiento descrito anticipaba en cierta manera dos tendencias insoslayables de los sistemas sanitarios en la actualidad. La primera es su incapacidad para atender de forma prematura y flexible necesidades inmediatas específicas de colectivos de pacientes. La segunda tendencia contemplaba la imposibilidad del Estado del bienestar para asumir todas sus promesas y compromisos con la sociedad. Ambas tendencias generan una oportunidad única para que las asociaciones de pacientes puedan ejercer la función social descrita en el apartado anterior. Desde esta visión las organizaciones de pacientes resultan necesarias en un Estado democrático y social para ejercer funciones complementarias a las de los servicios públicos. De hecho, las asociaciones de pacientes estarían implicadas en esta transición desde el Estado del bienestar a la denominada sociedad del bienestar. Esta transición implicaría la deliberación en torno a un nuevo modelo de contrato social para la sanidad (tabla 5).

Esta legitimación social de las asociaciones de pacientes aún está pendiente de desarrollar-

**TABLA 5. Propuesta de contrato social para la sanidad**

- |                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Principio de Solidaridad                                                               |
| a. Intergeneracional                                                                      |
| b. Entre miembros de una misma generación                                                 |
| c. Entre diferentes culturas                                                              |
| d. Entre territorios                                                                      |
| 2. Principio de Subsidiariedad                                                            |
| a. Privada                                                                                |
| b. Pública                                                                                |
| 3. Principio de Justicia Social                                                           |
| a. Igualdad de oportunidades                                                              |
| b. Reconocimiento de diferencias (discriminación positiva hacia las personas vulnerables) |
| c. Comunitarismo                                                                          |
| d. Regla del rescate terapéutico                                                          |
| 4. Principio de Responsabilidad Cívica                                                    |
| a. Individual                                                                             |
| – Profesional                                                                             |
| – Ciudadano                                                                               |
| b. Colectivo                                                                              |

se en España, aunque hay que reconocer que en los últimos años se ha avanzado de forma importante, sobre todo en Catalunya y en Castilla La Mancha, en el reconocimiento de la voz del paciente en políticas sanitarias, en la distribución de recursos y en el gobierno de las instituciones. Este proceso de legitimación social no sólo precisa de sensibilidad política, sino de la profesionalización de las asociaciones de pacientes. Para ello se precisa de líderes en el movimiento asociativo que sean capaces de deliberar de forma simétrica con los otros agentes sanitarios sobre los temas que les afectan. En este sentido, las asociaciones de pacientes se convierten en intermediarios en las relaciones entre ciudadanos, pacientes, administraciones sanitarias y profesionales. De hecho, la sociedad civil organizada debería contribuir a una mayor democratización de la sociedad.

Detrás de esta situación de auge y de mayor protagonismo de las asociaciones de pacientes está el denominado apoderamiento o "*empowerment*" del paciente. Este apoderamiento supone la transición desde un paciente pasivo a un paciente activo. Obviamente, esta transición conduce a la existencia de diferentes tipologías de pacientes: pasivo, activo y pseudoactivo. El



paciente pasivo estaría representado por un paciente mayor y de un nivel educativo bajo-medio que respeta la autoridad del médico y que se acomoda con facilidad a un modelo de relación paternalista. Este tipo de paciente no suele asociarse, aunque sí lo pueden hacer sus familiares. El paciente activo es un paciente que adopta un rol más protagonista en la relación con su médico y las instituciones sanitarias, buscando información sobre la enfermedad que tiene y queriendo participar en las decisiones que afectan a su salud. Este tipo de paciente suele ser más joven, de un nivel educativo más elevado y presenta una mayor tendencia a pertenecer a asociaciones de pacientes o a participar de foros en los que se habla de su enfermedad. Suele establecer con sus médicos una relación deliberativa, aunque a veces existe el riesgo de que ésta sea científica, limitándose el médico a aportar datos procedentes de investigaciones médicas sin aconsejar cuál es la mejor decisión a adoptar. Algunas veces este tipo de afectado es el hijo de un paciente geriátrico o la madre de un enfermo pediátrico. El paciente pseudoactivo sería aquel que ante una enfermedad crónica actuaría de forma activa, mientras que si padeciera una condición clínica aguda y grave adoptaría, posiblemente, un papel más pasivo.

El proceso de activación o apoderamiento de los pacientes ha actuado como desencadenante del establecimiento del movimiento asociativo. Esta activación ha venido favorecida por diferentes factores. En primer lugar se ha producido un incremento del nivel de educación formal de los ciudadanos, medida por el elevado grado de alfabetización de la población y el número de personas que han finalizado los estudios de bachillerato y universitarios. Paradójicamente, existe la hipótesis de que esta alfabetización general no se ha visto traducida en un incremento de la alfabetización sanitaria, es decir, de la adquisición de competencias y habilidades para cuidarse o cuidar de una persona enferma. Parte de la función social de las asociaciones, como antes se ha descrito, es la de aumentar la alfabetización o *health literacy* de los pacientes y de

sus cuidadores. La formación del cuidador es importante, sobre todo si se tiene en cuenta que el patrón matriarcal tradicional de cuidadora y el patrón nuclear de familia de los últimos años se ha visto reemplazado por nuevos modelos de relación familiar. Un segundo factor de influencia ha sido la aparición de Internet, que no sólo ha abierto una ventana a un acceso ilimitado a contenidos desde un ordenador personal, sino que puede llegar a modificar la relación médico-paciente mediante el uso del correo electrónico como medio de relación, y a establecer un nuevo modelo asociativo basado en el poder de comunicación y conexión de las redes sociales.

Previamente al auge del Internet, se ha producido una mayor cobertura de temas de salud en los medios de comunicación, lo que ha promovido la aparición de la sanidad como tema prioritario en la agenda política. Este hecho se ve reflejado en las encuestas de opinión pública realizadas en España, en las que la sanidad aparece como el primer tema de interés para la ciudadanía. También se ha producido una visualización de la salud como objeto de consumo, de manera que a veces es difícil diferenciar lo que es necesidad de salud de lo que es demanda. Esta última concepción es importante, ya que obliga, una vez fijados los derechos de los pacientes, a abrir un debate en torno a las obligaciones y los deberes. Este último debate debería ser liderado por las propias asociaciones de pacientes como principales interesados en proteger un sistema sanitario de financiación pública, que ofrece prestaciones de calidad elevada y que no limita el acceso por capacidad de pago. El modelo de contrato social descrito en la tabla 5 podría ser un primer paso para delimitar los derechos y deberes de los pacientes.

## EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

En mayo del 2003, 50 asociaciones de pacientes y usuarios se reunieron para formular la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes y Usuarios (tabla 6). Esta Declaración constituye un reconocimiento de la activación



**TABLA 6. Declaración de Barcelona**

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes de información.
2. Decisiones centradas en el paciente.
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y en la confianza mutuas.
5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

de los pacientes y del apoderamiento de las asociaciones y condujo en el año 2004 a la creación del Foro Español de Pacientes como entidad que representa a la persona afectada por la enfermedad. La condición de afectado queda definida por el Foro como el hecho de ser paciente, familiar de paciente, cuidador o voluntario. El Foro es una organización de asociaciones, federaciones y confederaciones que no representa a enfermedades específicas, salvo que éstas carezcan de asociación, sino que se otorga la representación de aquello que tienen en común todos los pacientes, de manera que son las asociaciones concretas las que defienden los intereses específicos de una misma enfermedad. Desde el año 2007 el Foro Español de Pacientes forma parte del European Patient Forum, tanto a título de organización como de miembro de su Junta Directiva. El Foro Español de Pacientes representa a los afectados por la enfermedad en múltiples comités y comisiones de ámbito estatal, autonómico e internacional. También se posiciona estratégicamente ante temas de interés general y ante la opinión pública. El Foro tiene una Agenda Política desde el año 2006 que define de forma explícita sus prioridades en

**FIGURA 1. Posicionamiento estratégico del Foro Español de Pacientes**



relación a la atención sanitaria ([www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)). El Foro es una organización democrática regida por una Asamblea y dotada de una Junta Directiva. El posicionamiento estratégico del Foro se basa en el establecimiento de relaciones “win-to-win” con los otros agentes sanitarios, intentando fomentar estrategias de intereses comunes basados en la cooperación mutua (fig. 1). Por último, el Foro agrupa a 24 grandes organizaciones que incluyen 1.040 asociaciones y 685.276 miembros.

En el año 2006 el Foro promovió el proyecto Universidad de los Pacientes ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)) que organiza con los profesionales, las administraciones públicas y las asociaciones de pacientes actividades de información, a través de sitios webs específicos; de formación, mediante titulaciones acreditadas por la Universitat Autònoma de Barcelona como paciente experto, paciente especialista y paciente tutor; de investigación social cuantitativa y cualitativa, y de asesoramiento a las asociaciones. El proyecto intenta responder a las necesidades específicas que tienen las asociaciones para cumplir la función social antes descrita. El proyecto se realiza desde una universidad pública con la idea de devolver a la sociedad parte de lo que ésta contribuye a financiar mediante los impuestos de la ciudadanía. Asimismo, el proyecto se financia



mediante la implicación en estrategias de responsabilidad social corporativa de las empresas, colegios profesionales y fundaciones bajo la idea de que el mismo responde al interés común de los ciudadanos. En este sentido, el proyecto promueve la idea de que un paciente informado y formado mejora la calidad de la atención sanitaria que recibe, se cuida mejor, contribuye a reducir el número de visitas médicas y aumenta su autoestima, entre otros indicadores de calidad y eficiencia.

### EL FUTURO DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

La situación actual de recesión económica constituye una oportunidad para que la sociedad civil se organice y coopere con los otros agentes sanitarios en la preservación de la calidad y la equidad de la atención sanitaria. Tal y como se ha expuesto en este artículo, cunde la sensación de que el Estado de bienestar no podrá cumplir con todas sus promesas y sus compromisos, por lo que la sociedad civil tendrá que prestar algunos de los servicios destinados a atender necesidades básicas. El concepto británico de empresa social, descrito en un apartado anterior, es crucial para entender este posible auge de las asociaciones de pacientes como garantes de parte de las prestaciones no atendidas de forma adecuada por el sector público. Esta situación conducirá a una mayor profesionalización de las organizaciones y a la formación de asociaciones más grandes.

Una segunda tendencia de las asociaciones será su reestructuración en redes sociales,

mediante las cuales se formarán múltiples comunidades virtuales de intereses comunes. Así, un paciente con artritis reumatoide podrá formar parte de múltiples comunidades, por ejemplo, de enfermos reumáticos, de artritis reumatoide, de pacientes de su edad, de tratamientos biológicos, de efectos secundarios de un determinado tratamiento, de ensayos clínicos, etc. Como en tantas otras cosas, Internet marcará un antes y un después de la evolución de las asociaciones de pacientes. Así, aparte de la asociación tradicional, el paciente o sus familiares se asociarán en múltiples comunidades virtuales que tratarán sobre temas específicos que son de su interés.

Una tercera tendencia consistirá en un mayor protagonismo de las asociaciones de pacientes en los órganos de toma de decisiones, tanto en el gobierno de las instituciones como en el diseño de políticas públicas. Las tres tendencias expuestas ya han comenzado y, tanto la coyuntura económica como el mayor acceso a información y a formación por parte de los pacientes, determinarán cuál será la celeridad en la implantación de las mismas.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Jovell AJ, Blendon R, Navarro MD, Fleischfresser C, Benson JM, Desroches CM, Weldon KJ. Public trust in the Spanish health-care system. *Health Expectat* 2007; 10: 350-7.
- Jovell AJ, Blendon R, Navarro MD, Fleischfresser C, Fernández L, Benson JM, Desroches CM. Confianza en el Sistema Nacional de Salud. (accessible en [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)).
- Gutmann A, Thompson D. *Democracy and disagreement*. Cambridge: Harvard University Press, 1998.