

## El paciente existe, luego no lo ignores

A.J. Novell-Fernández y M.D. Navarro

Foro Español de Pacientes. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

### Cuestiones para el debate

- Los pacientes deberían implicarse en la determinación de prioridades sanitarias.
- Los sistemas sanitarios no están centrados en el paciente, ya que éste no interviene en la organización y el gobierno de aquéllos.
- Los derechos de los pacientes suelen estar determinados por las jerarquías política y parlamentaria y no por la ciudadanía.
- Un sistema sanitario es más democrático si incluye los derechos de información, elección, participación y deliberación.
- La participación de los pacientes en las decisiones sanitarias debería producir una mejora de la calidad asistencial y de la eficiencia en la asignación de recursos.

**Palabras clave:** Cambio social • Derechos de los pacientes • Democracia sanitaria • Participación de los pacientes • Toma de decisiones compartidas.

*“Escuchad amigos,  
no estamos solos.  
Nos tenemos a nosotros mismos”  
Canción de Love of Lesbian*

### Cambio social y sanidad

Los sistemas sanitarios están experimentando un cambio social sin precedentes en la historia de la humanidad. Este cambio social se produce en torno a un conjunto de fenómenos o transiciones sanitarias (tabla 1). De las transiciones citadas destaca la transición educativa, que ha supuesto la aparición de un nuevo modelo de paciente, que está más informado y participa de forma más activa en la toma de decisiones que afectan a su salud o la de sus familiares. Este paso de los pacientes, desde un rol pasivo a uno más activo, determina la transición del modelo de relación médico-paciente paternalista a un modelo más deliberativo, en el que los pacientes discuten con sus médicos sobre la idoneidad de las diferentes pruebas diagnósticas y de los tratamientos. La adopción de un rol más activo por parte de los pacientes im-

plica el riesgo de que los profesionales adopten un modelo de relación más científico, convirtiéndose en meros agentes informativos del paciente y delegando en éste la responsabilidad de tomar las decisiones terapéuticas. La adopción de un modelo deliberativo supone la existencia de médicos entrenados en habilidades de comunicación con los pacientes. En otras palabras, implica que haya empatía.

**TABLA 1. Transiciones sanitarias**

Demográfica
Epidemiológica
Económica
Educativa
Tecnológica
Mediática
Laboral
Judicial
Política
Ética

La transición educativa es consecuencia del aumento del nivel de estudios de los ciudadanos españoles. A ello se une, por un lado, la equiparación de la condición de paciente a la de consumidor y cliente y, por el otro, la especificación de los usuarios de los servicios sanitarios como ciudadanos o propietarios. En el primer caso, el concepto de cliente o consumidor conlleva como distintivo el derecho a poder elegir qué tipo de asistencia se quiere recibir, dónde y cuándo. En el segundo caso, la condición de ciudadano implica también la capacidad de dominar las características de la oferta asistencial. Las capacidades de elegir y dominar son 2 factores que determinan la necesidad de integrar a los pacientes en los procesos de toma de decisiones, tanto colectivamente, en las decisiones que afectan a la comunidad, como individualmente, en las que afectan a su propia salud o la de sus familiares. Las capacidades de elección y dominio se asocian a una mayor exigencia de tratamiento personalizado. La transición educativa también determina la diferenciación de la salud como un bien individual o como un bien colectivo. La definición de la salud como bien individual supone la implicación del paciente en la prevención de enfermedades o en la adopción de estrategias de autocuidado. La caracterización de la salud como un bien colectivo lleva implícita la participación de los ciudadanos en la determinación de prioridades sanitarias, en el gobierno de los servicios sanitarios y en la implantación de políticas de salud pública.

A los cambios producidos por la transición educativa, también se asocian los promovidos por otras de las transiciones citadas en la tabla 1. Así, la transición epidemiológica ha supuesto remplazar el modelo agudo de enfermar por uno de enfermedad crónica. El paciente que tiene enfermedades crónicas acumula un mayor conocimiento y experiencia propia como enfermo, lo que le proporciona una mayor capacitación para participar en el manejo de su enfermedad, evaluar la asistencia sanitaria recibida y tomar decisiones adecuadas en cuanto a las diferentes estrategias diagnósticas y terapéuticas planteadas por su médico. Además, el paciente con una enfermedad crónica puede presentar una mayor predisposición a cursar otras enfermedades con el paso de los años.

La transición tecnológica ha supuesto que la ciudadanía disponga de más información sanitaria mediante Internet. El salto tecnológico se ha producido de forma muy rápida, de forma que, en los últimos años, se ha pasado de que la información estuviera restringida a los profesionales a la disponibilidad universal de mucha más información para todos los ciudadanos. Este salto tecnológico se ha producido en ausencia de normas sobre qué criterios de calidad debe seguir la información disponible para pacientes y ha superado la capacidad de los profesionales de la salud y los enfermos para asimilar el fenómeno.

La transición mediática ha supuesto más presencia de las noticias sobre salud y sanidad en los medios de comunica-

ción de masas, la conversión de esos medios en agentes de información sanitaria y la generación de corrientes específicas de opinión pública. Esta especificidad se caracteriza por destacar las noticias relacionadas con funcionamientos anómalos de los servicios de salud o con posibles avances científicos, lo que genera, por un lado, una apreciación distorsionada de la normalidad por normalizar lo excepcional y, por otro, promueve falsas expectativas de curación en los pacientes y en sus familiares. Finalmente, la transición política debería suponer más democratización de los servicios de salud y la transformación de un modelo paternalista de la relación gobierno-ciudadanía a otro más participativo.

## ***Exigencias de los pacientes españoles***

Los resultados del estudio cualitativo The Patient Future, realizado en 8 países europeos en el año 2001, indicaron la exigencia de los usuarios participantes por un trato más personalizado y una asistencia más equitativa. Asimismo, permitieron detectar serios problemas en la atención sanitaria proporcionada, como la masificación y el escaso tiempo de duración de la visita médica. La encuesta del Observatorio de Salud y Mujer (OBSYM) ([www.obsym.org](http://www.obsym.org)), realizada en julio de 2002 a 6.528 mujeres españolas mayores de 16 años, puso de manifiesto que el 75% de las entrevistadas consideraban que la información que recibían sobre temas de salud era escasa o insuficiente. Del 25% que decía recibir suficiente información sanitaria, 3 de cada 4 tenían problemas para entenderla. Las personas entrevistadas requerían, de forma mayoritaria, la disponibilidad universal de la información sanitaria, de calidad acreditada y que fuera entendible por la persona que la consultara. La encuesta OBSYM también señalaba a la mujer como agente de salud de la familia y, por lo tanto, como la persona implicada de forma más directa en los procesos de atención sanitaria de sus hijos, padres y cónyuges.

Una encuesta, promovida en septiembre de 2002 por la Fundació Biblioteca Josep Laporte y llevada a cabo por Demoscopia, a 2.700 usuarios a la salida de una visita médica identificó importantes lagunas en la atención sanitaria de los pacientes españoles. Así, el 70% de los entrevistados ignoraba que existían los derechos de los pacientes y un 50% de los participantes no había planteado ninguna pregunta ni duda o discrepancia en el transcurso de la visita médica. Los resultados del estudio también indicaron que los pacientes consideraban que su principal fuente de información era el médico en un 54% de los casos y los medios de comunicación en un 42%. Los 3 estudios citados indicaban que el paciente español aún era pasivo y, por lo tanto, objeto de un trato paternalista por parte de los profesionales. De todas formas, esos resultados también señalaban la transición de

un paciente pasivo a un paciente y familiar de paciente más activos y, por lo tanto, más proclives a buscar medios de información alternativos y segundas opiniones médicas.

Los resultados del estudio cualitativo El Paciente Oncológico, realizado en varias ciudades en pacientes de cáncer, familiares y profesionales sanitarios, pusieron de manifiesto que, en el caso de estos enfermos, su participación en la toma de decisiones estaba limitada por la sensación de tragedia y vulnerabilidad que les acompañaba. Asimismo, se apreciaban diferencias entre los familiares y los pacientes, de forma que los primeros expresaban una mayor tendencia a exigir más información a los profesionales que los segundos. De igual forma, los resultados de este estudio permitían constatar casos de retrasos en el diagnóstico de la enfermedad, de ansiedad relacionada con la espera de los resultados de las pruebas diagnósticas, de una comunicación escasa entre profesionales y pacientes y, sobre todo, de problemas de coordinación entre la atención primaria y la oncológica o especializada. En este último tipo de asistencia, el modelo de atención se encontraba fragmentado entre las diferentes especialidades que atienden a estos enfermos. Por otra parte, la atención sanitaria integral era insuficiente por carecer de asistencia psicológica y porque el acceso a cuidados paliativos está limitado. Finalmente, el estudio permitía conjeturar que se podría alcanzar mejoras sustanciales en la atención sanitaria a los enfermos oncológicos si los pacientes que han sobrevivido a la enfermedad y sus familiares se pudieran integrar en la organización y el diseño de la provisión de este tipo de servicios asistenciales.

Los resultados de los estudios mencionados promovieron, en mayo de 2003, la reunión en Barcelona de representantes de 50 organizaciones de pacientes y usuarios de la sanidad con la finalidad de estructurar sus requerimientos en las diferentes áreas identificadas por el estudio The Patient Future (tabla 2). Tales requerimientos dieron lugar a la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (tabla 3). Con el objeto de promover que los diferentes agentes sanitarios conozcan y cumplan los principios incluidos en la Declaración de Barcelona, en 2004 se constituyó el Foro Español de Pacientes ([www.webpacientes.org/fep](http://www.webpacientes.org/fep)), cuyo primer congreso se celebrará en Barcelona en octubre de 2005 ([www.congresodepacientes.org](http://www.congresodepacientes.org)).

### ***Democratización de los sistemas sanitarios***

El proceso de determinación de los derechos de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud se ha llevado a cabo sin tener en cuenta la participación de los enfermos. Son procesos que siguen una dirección *top-down*, es decir, de las administraciones sanitarias y los parlamentos a los pacientes, en contraposición a la dirección *bottom-up* o de los pacien-

**TABLA 2. Áreas de trabajo de la Declaración de Barcelona y el Foro Español de Pacientes**

Información a los pacientes
Comunicación y relación médico/profesional sanitario-paciente
Toma de decisiones compartidas
Disponibilidad de tecnologías sanitarias
Participación en el diseño de políticas públicas
Derechos de los pacientes

**TABLA 3. Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes**

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes
2. Decisiones centradas en los pacientes
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua
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

tes a los agentes sanitarios, seguida en la Declaración de Barcelona. Un estudio realizado por el Foro Español de Pacientes ha puesto de manifiesto la diferencia de criterios entre los principios incluidos en las legislaciones estatales y autonómicas de protección de los derechos de los pacientes y los descritos en la Declaración de Barcelona. Sólo el principio de información se recoge en las leyes españolas de forma ambigua y muy orientado hacia la definición del consentimiento informado y de las voluntades anticipadas. Algunas comunidades autónomas están desarrollando instrumentos concretos de protección de los derechos de los pacientes, bien sea mediante leyes específicas aún no promulgadas, bien mediante la creación de oficinas de defensa de los pacientes. A escala estatal, la promulgación de la Ley de Cohesión y Calidad, en el año 2003, no consideró de forma apropiada la participación de los pacientes en los procesos de atención sanitaria, y otorgó su representación a los sindicatos.

La situación española pone en evidencia que los servicios de salud no están centrados ni orientados a los pacientes. Esta afirmación se sustenta en diferentes argumentos. En pri-

mer lugar, los pacientes no participan en los órganos de gobierno de la mayor parte de los centros sanitarios, por lo que no pueden expresar sus opiniones con respecto a cómo se debería organizar la atención sanitaria que reciben. En segundo lugar, hay un déficit de preparación de los profesionales sanitarios para proveer una atención integral que, aparte de la resolución de la afección orgánica, también tenga en cuenta el abordaje del trastorno psicológico que conlleva. Este déficit se hace más evidente cuando hay problemas de coordinación entre los diferentes niveles asistenciales o el paciente es tratado por múltiples profesionales sin que consiga identificar a uno de ellos como responsable de la atención sanitaria que recibe. Finalmente, un sistema centrado en los pacientes debería publicitar los resultados, o sea la evidencia real, de su actividad asistencial, de forma que los pacientes pudieran emitir valoraciones sobre ella.

Desde una perspectiva global del Sistema Nacional de Salud, los resultados de las diferentes investigaciones realizadas hasta el momento indican la creciente necesidad de promover un mayor esfuerzo político y legislativo por democratizar los servicios de salud, mediante la aplicación de políticas públicas que garanticen estos 4 derechos: información, elección, participación y deliberación.

El derecho de información supone disponibilidad universal de información de calidad contrastada y en un lenguaje comprensible por el ciudadano con un nivel básico de estudios. Este principio se complementa con la posibilidad de poder disponer de un asesoramiento específico por un profesional sanitario, con el propósito de personalizar esa información a un paciente individual. El derecho a la elección presupone el cumplimiento del derecho a la información y consiste en otorgar a los pacientes la condición soberana de poder elegir sobre cuál es la atención sanitaria más adecuada que pueda recibir. El principio de participación supone introducir la visión de los pacientes en el diseño y la evaluación de las políticas públicas, así como en la gestión de las organizaciones sanitarias. Algunas comunidades autónomas integran este principio mediante consejos de participación ciudadana, planes de acogida o planes de humanización, mientras que algunos centros hospitalarios incorporan a los representantes de los pacientes en consejos asesores. Finalmente, los servicios de salud deben promover métodos de *accountability*, o fiscalización, que permitan a los pacientes y a los ciudadanos sanos deliberar en torno a la idoneidad de las políticas públicas y de la atención sanitaria proporcionada.

## ***Modelos de participación de los pacientes***

La participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones debe considerarse en dos ámbitos: colectivo e individual. En lo colectivo, implica la promulgación de leyes y

políticas públicas que sitúen a los ciudadanos sanos y a los pacientes en el centro de los sistemas sanitarios, tanto en el nivel de los servicios de salud como de los centros de atención primaria y los hospitales. En este sentido, las asociaciones de pacientes y de usuarios pueden realizar el papel de intermediarios frente a las administraciones públicas y las corporaciones. Además, se debería potenciar métodos de investigación orientados a valorar la efectividad y eficiencia de las intervenciones sanitarias, así como publicitar sus resultados. La escasa implantación de la historia clínica electrónica y su desvinculación de la tarjeta sanitaria dificultan la realización de ese tipo de estudios en condiciones de práctica clínica habitual con base poblacional, lo que sesga las estrategias de planificación sanitaria. También se debería promover el análisis de las necesidades no satisfechas, desde las perspectivas de los pacientes, y las valoraciones de la calidad de la atención sanitaria recibida, con el objeto de detectar áreas potenciales de mejora. Finalmente, las especialidades médicas deberían tener en cuenta la opinión de los pacientes en el desarrollo de su mapa de competencias profesionales, tal y como ha hecho recientemente la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria a través del Foro Español de Pacientes.

La participación individual de los pacientes implica un cambio cultural importante en la relación médico-paciente, ya que supone el paso de un modelo paternalista a otro deliberativo. Esta transición ha de ir asociada a la formación de médicos (y del resto de los profesionales sanitarios) capacitados para valorar de una forma rápida qué tipo de paciente tienen delante –pasivo o activo– y establecer un proceso de comunicación que cumpla los principios éticos de no maleficencia, beneficencia y autonomía. A ello también debe asociarse la existencia de un paciente más preparado para colaborar con el médico en los procesos de toma de decisiones clínicas. También se debe valorar cómo pueden influir las circunstancias sociales e individuales de los pacientes en aspectos relacionados con el cumplimiento terapéutico, que pueden dificultar la consecución de los objetivos de mejora terapéutica establecidos. El concepto de concordancia se vuelve esencial en circunstancias en las que el médico puede ajustar los tratamientos prescritos a los valores y preferencias expresadas por los pacientes con la finalidad de cumplir los objetivos terapéuticos preestablecidos.

Los instrumentos para la toma de decisiones compartidas pueden ser útiles en circunstancias muy específicas, como aquellas en las que los pacientes han de valorar la relación riesgo-beneficio de las diferentes opciones diagnósticas y terapéuticas disponibles cuando no se ha demostrado que ninguna de ellas sea superior a las demás. Ejemplos de su utilidad podrían darse en casos como: el tratamiento del cáncer de próstata localizado en un varón de 65 años o el diagnóstico prenatal de una mujer embarazada de 34 años. La aplica-

ción de estos instrumentos presupone que haya incertidumbre en torno a los resultados clínicos que se pueda obtener, la modificabilidad de los resultados en función de los valores y las preferencias de los pacientes y pacientes capacitados para entender y valorar los diferentes riesgos y beneficios de las opciones de manejo clínico disponibles. El objetivo del médico al utilizar estos instrumentos es ayudar al paciente, y no promover un modelo de relación más científico en el que toda la responsabilidad de decisión recaiga sobre el enfermo.

La participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones representa un hecho inevitable si las administraciones deciden aplicar políticas de transparencia y presentación de resultados. A escala colectiva, las ventajas de esta participación radican en que se incorpora a los pacientes en la resolución de los problemas actuales de factibilidad financiera de los sistemas sanitarios, aparte de establecer una mayor democratización de los servicios de salud y conseguir un mayor respeto a los derechos de los pacientes. También permite establecer estrategias que pueden mejorar la eficiencia y la efectividad del sistema. A escala individual, un paciente participativo entiende mejor las características de su enfermedad y su pronóstico, obtiene un mayor rendimiento del tiempo de visita médica, se muestra más colaborador con los profesionales, mejora el cumplimiento terapéutico y aumenta la confianza en sí mismo al ser parte activa del manejo clínico de su enfermedad<sup>3</sup>. No hay que olvidar que el hecho de ser paciente supone sufrir el síndrome del desasosiego<sup>4</sup> (tabla 4), y ésta es una condición de la que nadie está exento en esta vida, por lo que preocuparte por los derechos de tus pacientes es hacerlo por tus propios derechos. Ya sabes, el paciente existe, luego no lo ignores, el paciente puedes ser tú.

**TABLA 4. El síndrome del desasosiego**

Desánimo
Desdicha
Desolación
Desaliento
Desgracia
Desencanto
Desazón
Desconcierto
Desamparo
Desconfianza

## ***Agradecimientos***

A Joana Gabriele por las tareas de documentación de este proyecto. Los estudios The Future Patient, OBSYM, Demoscopia y Declaración de Barcelona fueron patrocinados por MSD España. El estudio El Paciente Oncológico fue promovido por FUNDSIS y patrocinado por Novartis Oncológica. Los estudios citados estan disponibles en: [www.fbjoseplaporte.org/confianza](http://www.fbjoseplaporte.org/confianza)

## ***Bibliografía***

1. Jovell AJ. El futuro de la profesión médica. Educación Médica. 2002;5: 73-5.
2. Jovell AJ. Ética de las decisiones sanitarias. Med Clin (Barc). 2005;124: 580-2.
3. Fernández L, Hernández E, Rambla N. La información para pacientes: el papel del profesional sanitario y el paciente reflexivo. Siete Días Médicos. 600:73-82.
4. Jovell AJ. Gestión del conocimiento afectivo. Siete Días Médicos. 600: 102-8.