

# El paciente "impaciente"

## ¿gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios?

DIVERSOS ESTUDIOS Y EL CURSO DE LA ACTUALIDAD RECIENTE PONEN DE RELIEVE LA NECESIDAD DE QUE LOS CIUDADANOS TENGAN UN MAYOR PROTAGONISMO EN LA GESTIÓN DE LOS RECURSOS PÚBLICOS, SEGÚN EXPONE EL AUTOR DE ESTE ARTÍCULO. ELLO SUPONE, EN SU OPINIÓN, SUPERAR EL FENÓMENO DEL ELECTORALISMO Y BUSCAR FÓRMULAS PARA INTRODUCIR MECANISMOS REALES DE PARTICIPACIÓN TANTO DE LA POBLACIÓN COMO DE LOS PROFESIONALES EN EL GOBIERNO DE LAS ORGANIZACIONES E INSTITUCIONES SANITARIAS.

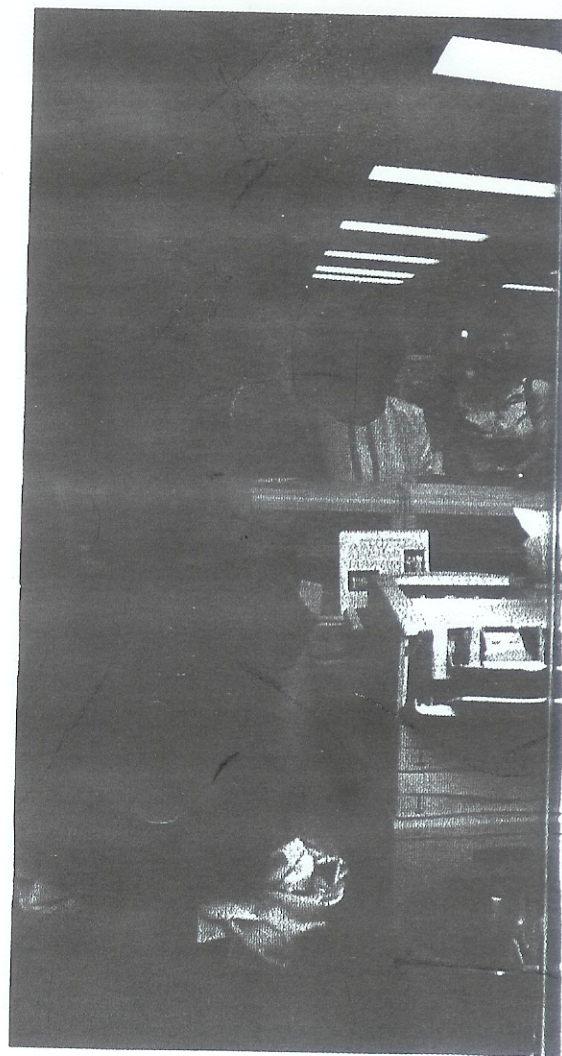
ALBERT J. JOVELL

DIRECTOR GENERAL DE LA FUNDACIÓN BIBLIOTECA JOSEP LAPORTE<sup>1</sup>. PROFESOR ASOCIADO DE LA FACULTAD DE MEDICINA DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA

### CAMBIO SOCIAL EN SANIDAD

Los sistemas sanitarios occidentales están experimentando un cambio sin precedentes en la Historia de la humanidad. La magnitud de este cambio adquiere tal nivel de aceleración que difícilmente se puede introducir el término de "reforma sanitaria" en la definición de las acciones necesarias para adaptar los sistemas a las diferentes situaciones promotoras de cambio. Este proceso es consecuencia

de un conjunto de fenómenos que se denominan "transiciones sanitarias"<sup>2</sup> y que promueven la visualización del cambio en "tiempo real". Este concepto de *now-history* o "historia en tiempo real" dificulta la capacidad de planificación sanitaria y la previsión de las consecuencias del cambio social en el día a día de la actividad sanitaria. Ello es debido, en parte, a que la velocidad del cambio es mayor que la capacidad de reacción al mismo por parte de las personas e instituciones.





El cambio social en Sanidad condiciona a los profesionales de la salud a ejercer su profesión en una situación de incertidumbre y complejidad creciente. Ello puede implicar la introducción de un nuevo modelo de gestión basado en el liderazgo efectivo, que ya no contempla los problemas de los sistemas sanitarios como un hecho asociado sólo a la sostenibilidad económica del mismo, sino como una estructura en red que conecta entre sí a los diferentes legítimos interesados o *stakeholders* del sistema. Se trata de ampliar el modelo

de gestión basado en el presupuesto o en la hoja de cálculo a uno más extenso que incluyera otro tipo de valoraciones en términos de causas-posibilidades y de efectos-consecuencias.

El modelo de liderazgo excelente que debería facilitar la gestión del cambio social en Sanidad incluye tres grandes acciones: gestión del conocimiento, en sus vertientes explícita y tácita; gestión de los recursos humanos, como capital intelectual y afectivo de la organización; y gestión de los valores y las expectativas, tanto de los profesionales como de la ciudadanía<sup>3</sup>. Estos modelos de gestión basados en la adopción de diferentes tipos de liderazgo centrados en torno al concepto de liderazgo resonante<sup>4</sup>, suponen el desarrollo de las condiciones y los principios básicos que permitan transitar "en tiempo real" en

la complejidad de los sistemas y, sobre todo, de evitar aquellas situaciones y estrategias que fomentan el inmovilismo y penalizan la asunción de riesgos en la innovación.

El liderazgo en el cambio precisa de modelos innovadores de gestión que promuevan la capitalización intelectual y afectiva de las personas —profesionales y pacientes— y de las organizaciones. Esta gestión del cambio requiere, por parte de los profesionales sanitarios, conocer mejor el tipo de pacientes con el que van a tratar y tener una visión común compartida del sistema y de sus organizaciones. El objetivo de este artículo es doble: 1) presentar los resultados de investigaciones realizadas en el último año con pacientes y usuarios del sistema sanitario en España; y 2) definir lo que podría ser un modelo de

contrato social entre la profesión médica, los gobiernos y la ciudadanía.

## LA SALUD DEL SISTEMA SANITARIO VISTA POR LOS PACIENTES

En los dos últimos años desde la Fundación Biblioteca Josep Laporte, promovido bajo el patrocinio de Merck Sharp & Dohme España, se han dirigido y promovido diferentes estudios genéricos en pacientes y usuarios de la Sanidad con los siguientes objetivos<sup>5</sup>:

valorar la percepción y experiencia de los usuarios y pacientes con el Sistema Nacional de Salud, evaluar los cambios producidos en el sistema sanitario, visualizar tendencias en la utilización de los servicios sanitarios y en el auto-cuidado, y revisar el estado de la opinión pública sobre los temas de salud y Sanidad.

*El reto ético de desarrollar un contrato social lleva implícito compartir las decisiones sanitarias con la población y con los profesionales.*

la complejidad, la incertidumbre y los conflictos de valores que definen los sistemas sanitarios actuales. Se trata de buscar soluciones simples a



# INFORMES Y GESTIÓN

Los estudios realizados seguían metodologías cuantitativa y cualitativa. Entre los primeros destaca una encuesta realizada en julio 2001 para el Observatorio de Salud y Mujer (OBSYM) a 6.530 mujeres españolas, valorando sus necesidades de información de salud<sup>6</sup> y otra de Demoscopia, llevada a cabo en septiembre de 2002, en una muestra de 2.700 usuarios de la Sanidad. Entre los segundos, destaca el estudio internacional "El Paciente del Futuro" que, dirigido desde el Picker Institute de Oxford, se realizó en ocho países europeos con la metodología

**TABLA 1.- RESULTADOS DEL ESTUDIO OBSYM<sup>9</sup>**

- ▶ Tres de cada cuatro mujeres entrevistadas consideran la información que obtiene en temas de salud como escasa o insuficiente.
- ▶ Tres de cada cuatro mujeres que acceden a información sanitaria sobre temas de salud tienen problemas para entender el contenido de la misma.
- ▶ El cáncer es el problema de salud que más preocupa a las mujeres españolas.
- ▶ El interés por los temas de salud está relacionado con la edad, predominando entre las mujeres jóvenes y las madres de familia de hijos pequeños.
- ▶ La mujer es el agente de salud de la familia, lo que la lleva a priorizar la salud de los demás antes que la suya.
- ▶ Existe un interés creciente por acceder a información de calidad contrastada e inteligible sobre temas de salud.

**TABLA 2.- RESULTADOS DEL ESTUDIO DEMOSCOPIA<sup>10</sup>**

- ▶ El médico es la principal fuente de información de los pacientes, siendo los medios de comunicación la segunda en importancia.
- ▶ Sólo un 30 por ciento de la población busca medios alternativos de información a los proporcionados en la consulta médica.
- ▶ El 50 por ciento de los entrevistados no plantea dudas, discrepancias o preguntas específicas a los médicos.
- ▶ El 70 por ciento de los entrevistados no conocen sus derechos como pacientes.
- ▶ Menos de un 5 por ciento de los entrevistados pertenecen a algún tipo de asociación que puede tener relación con temas de salud.
- ▶ La población exige acceso a información de calidad contrastada que sea inteligible y proporcionada por profesionales.
- ▶ Se confirma la existencia de una doble tendencia en la actitud de los pacientes: pasiva y activa.
- ▶ El paciente activo suele ser joven y con mayor nivel de estudios, por lo que emerge como una tendencia emergente y de futuro.

*Existe una tendencia hacia un nuevo modelo de paciente-ciudadano, más responsable de su salud y la de su familia.*

de grupos focales. Los principales resultados de los estudios cuantitativos aparecen resumidos en las Tablas 1 y 2. En ellos se pone en evidencia la escasa implicación de los pacientes en la toma de decisiones sanitarias, donde adoptan mayoritariamente un rol pasivo; la necesidad de mejorar los procesos de información a éstos, tanto en cantidad como en calidad; y la importancia del médico y de los medios de comunicación como agentes de información.

Los principales resultados del estudio español del proyecto interna-

cional "El Paciente del Futuro" aparecen descritos en la Tabla 3. Los mismos evidencian cómo los españoles sitúan la Sanidad y los temas de salud como prioritarios. Este dato confirma los resultados obtenidos en las

diferentes encuestas realizadas a principios de la década de los 90 en España. También destaca la reivindicación de la figura de "mi médico" como agente de salud de los pacientes, a pesar de que se le pide una



# INFORMES Y GESTIÓN

**TABLA 3.- EL PACIENTE DEL FUTURO: RESULTADOS EN ESPAÑA**

- ▶ Exigencia de un trato más personalizado en la visita médica: mayor dedicación de tiempo y más información.
- ▶ Masificación como problema.
- ▶ Necesidad de una mejor relación médico-paciente.
- ▶ Internet sólo es valorado de forma positiva como instrumento de gestión de procesos burocráticos.
- ▶ Escasa atención al tema de los derechos de los pacientes.
- ▶ No existe una visión pesimista en torno al futuro del sistema sanitario ni con respecto a los problemas de sostenibilidad económica del mismo.

**TABLA 4.- RESULTADOS DEL PACIENTE DEL FUTURO EN EUROPA**

- ▶ Acceso más rápido, mejor y más justo a los servicios sanitarios.
- ▶ Necesidad de una atención más personalizada.
- ▶ Mayor tiempo de dedicación por parte de los profesionales.
- ▶ Mayor capacidad de elección por parte de los pacientes.
- ▶ Necesidad de disponer de más información.
- ▶ Mayor implicación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones compartidas.

mayor dedicación en tiempo de visita y en la calidad de la información proporcionada. Asimismo, aparece la dicotomía pasiva-activa en la actitud de los pacientes hacia los temas de salud que, posteriormente, se confirma en los estudios cuantitativos. La tendencia pasiva exige por parte de los pacientes el protagonismo de los médicos en los procesos de toma de decisiones, adoptando un modelo de relación paternalista. Por el contrario, la tendencia activa, minoritaria en los estudios cualitativos y cuantitativos, evidencia la aparición emergente de un nuevo tipo de pacientes que quieren participar y adoptar un rol protagonista en los procesos de toma de decisiones que afectan a su salud. Estos pacientes

optarían por un modelo de relación médico-paciente deliberativo e incluso, en algunos casos, científico.

Los principales estudios correspondientes al conjunto de países europeos que participaron en el estudio se presentan en la Tabla 4.

## CONTRATO SOCIAL EN SANIDAD: RECUPERANDO LA POLITEIA DE ATENAS

El concepto de contrato social definiría el conjunto de principios que guían y permiten alcanzar una visión común de la Sanidad. En la Tabla 5 se citan los principios que podrían definir un modelo de contrato social entre los diferentes legítimos interesados o *stakeholders* del sistema sanitario. Estos prin-

**TABLA 5.- PROPUESTA DE CONTRATO SOCIAL EN SANIDAD**

### Principio de Solidaridad

- ▶ Intrageneracional
- ▶ Intergeneracional

### Principio de Subsidiariedad

- ▶ Pública
- ▶ Privada
- ▶ Intercultural
- ▶ Interterritorial

### Principio de Justicia Social

- ▶ Entre iguales
- ▶ Principio de diferencia

### Principio de Responsabilidad

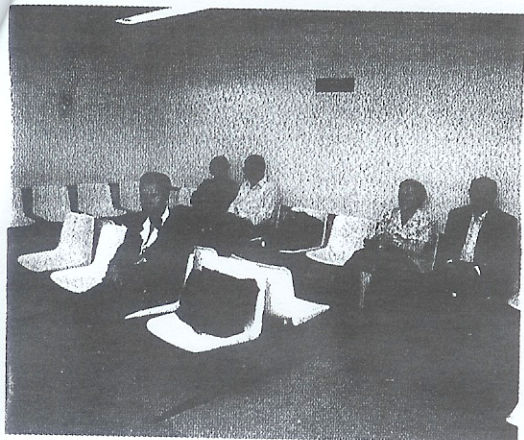
- ▶ Comunidad
- ▶ Individual
- ▶ Profesional
- ▶ Ciudadano

cipios deberían facilitar la resolución de los conflictos de intereses entre estos, mediante la aplicación de las metodologías propias de la democracia deliberativa. Ello debería permitir un proceso de determinación de prioridades sanitarias explícito y consensado. En resumen, el contrato debería facilitar la cohesión social en torno a una visión compartida de los valores y principios que sostienen el sistema sanitario.

El reto ético de desarrollar un contrato social lleva implícito compartir las decisiones sanitarias con la población y con los profesionales. Pacientes y médicos constituyen los agentes más importantes de la Sanidad. El modelo de contrato social debería introducir en su desarrollo y



# INFORMES Y GESTIÓN



*Los usuarios manifiestan, por lo general, tener una gran confianza en la profesión médica como agente principal del sistema.*

aplicación la participación activa de los pacientes y los médicos. Ello supondría la introducción en el modelo clásico de toma de decisiones imperante en las organizaciones, jerarquizado y vertical de arriba a abajo, variantes horizontales o en red y verticales de abajo a arriba. En otras palabras, se trata de implicar más activamente en el gobierno de las instituciones sanitarias a los pacientes y a los médicos mediante la creación de estructuras en red y estimulando los mecanismos propios de la democracia deliberativa<sup>7</sup>.

## CONCLUSIONES

Los resultados de los estudios citados en este artículo y la mayor parte de la bibliografía revisada evidencian dos grandes tendencias. En primer lugar, la aparición de un nuevo modelo de paciente-ciudadano que se quiere responsabilizar de su salud y la de su familia. Para ello, adopta una conducta de consumidor de servicios en relación a la provisión sanitaria. En segundo lugar, los usuarios y los pacientes manifiestan tener una gran confianza en la profesión médica como agente principal del sistema. Esta confianza

es superior a la depositada en otras profesiones sanitarias y se mantiene a pesar de las quejas en torno a la atención sanitaria recibida.

Los resultados de los estudios citados y el curso de los acontecimientos en la actualidad reciente pueden poner en evidencia la necesidad de que la sociedad civil o ciudadanía tenga un mayor protagonismo en la gestión de los recursos públicos, entre los que destaca la Sanidad. Ello supondría superar el fenómeno del electoralismo y buscar fórmulas de democracia deliberativa y participación activa de la ciudadanía para complementar y superar las limitaciones asociadas al sistema de democracia electoral vigente. Dos estrategias que podrían facilitar el Gobierno de los ciudadanos pueden ser la introducción de mecanismos reales de participación de los ciudadanos y

de los profesionales en el Gobierno de las organizaciones e instituciones sanitarias y el desarrollo de una visión de las mismas estructurada en torno a los principios del contrato social.

Finalmente, el concepto de gobierno de los ciudadanos admite la introducción de los conceptos de apoderamiento o *empowerment* de los profesionales y de los pacientes. Este concepto no debe entenderse como una mera transferencia o delegación de autoridad sino como un proceso de admisión de los profesionales y pacientes en los procesos de toma de decisiones sanitarias. Como dice John P. Kotter, "...*empowerment* no significa otorgar y transferir a las personas nuevas autoridades y nuevas responsabilidades y luego retirarse. *Empowerment* significa retirar las barreras que nos separan"<sup>8</sup>. Si lo dice Kotter: que así sea.

## Notas

<sup>1</sup> [direccio@fbjoseplaporte.org](mailto:direccio@fbjoseplaporte.org) y [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)

<sup>2</sup> Ver Jovell AJ. El futuro de la profesión médica. Educación Médica 2002; 5: 73-5 y [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)

<sup>3</sup> Ver una descripción más detallada de estos modelos de gestión en: Jovell AJ, Aymerich M, editores. Evidencia científica y toma de decisiones en sanidad. Barcelona: Monografía ACMCB, 2000

<sup>4</sup> Ver Goleman D, Boyatzis R, McKee A. El líder resonante crea más. Barcelona: Plaza & Janés editores, 2002

<sup>5</sup> Entre estudios, destaca el estudio internacional comparativo de 8 países europeos, El paciente del futuro que puede encontrarse en [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)

<sup>6</sup> Ver [www.obsym.org](http://www.obsym.org)

<sup>7</sup> Ver Manville B, Ober J. A company of citizens. Boston: Harvard Business School Publishing, 2003

<sup>8</sup> Ver Kotter JP, Cohen DS. The heart of change. Boston: Harvard Business School Publishing, 2002

<sup>9</sup> Realizada por Pharmaconsult en una muestra de 6.530 mujeres españolas mediante encuesta telefónica en julio 2002.

<sup>10</sup> Realizada por Demoscopia en una muestra de 2700 usuarios de la sanidad en Septiembre 2002

<sup>11</sup> Trabajo de campo realizado por Técnicas de Grupo en julio 2001 mediante la metodología de grupos focales. Incluía 6 grupos focales: 2 en Madrid, 2 en Barcelona, 1 en Alicante y 1 uno en área rural. Para más detalles ver estudio completo en: [www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)