

## Revista Electrónica de Salud y Mujer – Junio-Julio 2003

### Reivindican un papel más activo en las decisiones sobre su propia salud: Los pacientes piden la palabra



Más información de calidad, mejor comunicación con sus médicos, y una mayor participación en las decisiones sobre su propia salud y sobre las prioridades en la asistencia sanitaria son algunas de las principales reivindicaciones de los grupos de pacientes españoles, recogidas en un documento **-Declaración de Barcelona de los Grupos de Pacientes-** elaboradas

por seis grupos que representan a más de medio centenar de asociaciones de pacientes de todas las Comunidades. Estas conclusiones se debatieron los pasados 20 y 21 de mayo en el Foro "El paciente del Futuro", organizado por la **Fundació Biblioteca Josep Laporte** en el ámbito de la Universidad Autónoma de Barcelona, con el patrocinio de **Merck Sharp & Dohme** de España, y con el aval de la **Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears**, la **Asociación Española Contra el Cáncer**, la **Federación de Diabéticos Españoles**, la **Liga Reumatológica Española**, la **Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad** y la **Universidad Autónoma de Barcelona**.

"Si bien el médico sigue siendo la fuente preferida, los pacientes plantean la pluralidad de fuentes de información cada una con un rol específico y diferenciado, siempre y cuando todas ellas cumplan los mismos criterios de calidad", señalaba el profesor Albert Jovell, Director General de la Fundació Biblioteca Josep Laporte.

El paciente informado reivindica que se tengan en cuenta sus preferencias y sus valores a la hora de tomar una decisión terapéutica y cualquier otra decisión sobre su salud, aunque mantienen que los criterios que deben primar, en términos generales, en las decisiones clínicas, son los médicos o científicos.

Respecto al acceso a los servicios sanitarios, la declaración determina que las Administraciones públicas deberían determinar de forma compartida con los ciudadanos cuáles son las prioridades a financiar.

De acuerdo con la declaración, se debe promover mediante la aplicación de las Leyes existentes la creación de mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria. Para ello se propone fomentar el asociacionismo que, el Consejo Social incorpore a representantes de las federaciones, así como tener en cuenta los puntos de vista de esta Declaración en la aplicación de la Ley de Cohesión y Calidad y de la Ley de Autonomía del Paciente. Para ello es preciso el reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de política sanitaria.

### **Implementar los derechos de los pacientes**

En la actualidad los pacientes señalan desconocer en gran parte sus derechos básicos como pacientes, e incluso las vías para acceder a esa información. Como derechos básicos, el documento de la Declaración de Barcelona, se reconocen: rapidez en la atención médica, acceso a las pruebas necesarias, libre elección del médico de atención primaria y cambio de especialista, información sobre el diagnóstico, los riesgos, prevención y alternativas de tratamiento disponibles, tratamiento médico gratuito en las enfermedades crónicas y acceso a una segunda opinión médica.

Para que se garantice una correcta implementación de estos derechos, los pacientes piden una campaña de divulgación, mejora de los instrumentos de reclamación y la creación del Defensor del Paciente en todas las Comunidades.

El contenido de la Declaración de Barcelona se resume en el **Decálogo de los Pacientes:**

#### **1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes**

Los pacientes necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información tiene que producirse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.

2.- **Decisiones centradas en el paciente**

Las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico, basado en el mejor conocimiento científico disponible, pero atendiendo siempre que sea posible a la voluntad expresada por el paciente y a sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones.

3.- **Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado**

Cuando muchas decisiones asistenciales admiten alternativas distintas según los valores y preferencias de cada paciente concreto, el compromiso de una sociedad democrática con el respeto a la dignidad y a la autonomía de sus miembros aconseja avanzar en el desarrollo de medidas que faciliten la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados.

4.- **Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua**

Se define la importancia de la relación médico-paciente como una relación fundamental basada en el respeto y la confianza mutua, que conduce a la mejora y/o a la resolución de los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación y que ésta se produzca de forma más simétrica.

5.- **Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales**

Los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales y dentro de las organizaciones para que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.

6.- **Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria**

Los ciudadanos y, sobre todo los pacientes y las organizaciones que los representan, tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades que definan las condiciones de acceso a los servicios

sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud.

7.- **Democratización formal de las decisiones sanitarias**

Se debe promover, en un sistema sanitario centrado en los pacientes, mediante la aplicación de las Leyes existentes la existencia de mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.

8.- **Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria**

Las asociaciones de pacientes y organizaciones que los representan tienen un papel fundamental en facilitar la implantación de la leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, Administraciones Sanitarias y los pacientes individuales.

9.- **Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos**

El paciente debe de tener más información y conocimiento acerca de sus derechos y esta ha de ser facilitada por los profesionales de la salud, constituyendo éste uno de sus derechos básicos.

10.- **Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes**

Se ha de garantizar una correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial.

**Los europeos también demandan mayor participación en la atención sanitaria**

Los pacientes europeos también quieren una mejor comunicación con sus médicos, más información sobre los tratamientos y mayor participación en las decisiones que afectan a su salud, según una reciente encuesta realizada a ocho mil pacientes y ciudadanos de ocho países europeos (Alemania, Italia, Polonia, Eslovenia, España, Suiza y el Reino Unido), cuyos resultados se recogen en el libro "el paciente europeo del futuro", editado por Angela Coulter y Helen Magee. Esta encuesta

forma parte de un estudio más amplio, subvencionado por MSD, el Picker Institute Europe y la Open University Press, presentado recientemente en Bruselas.

Cerca del 74% de los encuestados afirmaron que los pacientes deberían estar más involucrados en las decisiones, y cerca del 60% calificó las opciones de elección de moderadas a pobres. Según Angela Coulter, "asistimos a un cambio cultural general en el que la población está cada vez más descontenta con los tratamientos pasivos. Cuando el entorno sanitario cambie, impulsado por una mayor demanda, recursos limitados y la llegada de nuevas tecnologías, los pacientes empezarán a verse como participantes activos dentro del sistema sanitario".

### **Mujeres y adultos jóvenes, los más interesados**

Los largos períodos de espera y el insuficiente tiempo de las consultas es una de las quejas más unánimes en todos los países, al igual que el pesimismo que mostraron ante un posible aumento del co-pago por las intervenciones sanitarias.

Como dato positivo, el estudio señala que la confianza en los médicos es muy alta en los ocho países, en Italia en concreto, se considera la comunicación entre médico y paciente como el indicador más importante de un buen cuidado sanitario. Los pacientes reclaman que los médicos les escuchen cuidadosamente, y que las respuestas a las preguntas sean completas.

El estudio demostró que aunque hay una gran demanda de información sobre las enfermedades, tratamientos, prevención, autocuidado y calidad sanitaria, esta necesidad es ignorada en Polonia y solo parcialmente escuchada en otros países; la mayor demanda de información se produce en Suecia, y son las mujeres, los adultos jóvenes y la clase media quien más insistentemente solicita información.

La información veraz, comprensible y de buena calidad, es esencial para que los pacientes puedan participar en la toma de decisiones.