

## PARTICIPACIÓN Y EXPECTATIVAS DE LOS USUARIOS EN EL SISTEMA SANITARIO. EXPERIENCIAS EUROPEAS

PONENTE: D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> JOSÉ ALENDE, *Representante por CC.OO. en el Consejo Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*

### INTRODUCCION

La reforma Sanitaria, ha ocupado un lugar destacado en la política española desde la transición democrática, lo que ha permitido una profunda transformación del modelo heredado. Es sin duda con la aprobación en 1986 de la Ley General de Sanidad donde se da un paso fundamental al cambiar el modelo sanitario existente basado en los seguros sociales, por un modelo más solidario a través de la constitución del Sistema Nacional de Salud.

Esta transformación ha permitido que en los doce años transcurridos desde la aprobación de la LGS se haya desarrollado y consolidado el Sistema Sanitario Público, la Universalización de la asistencia sanitaria, la implantación y desarrollo del modelo de Atención Primaria y la financiación del Sistema Nacional de Salud a través de los Presupuestos Generales del Estado siendo este modelo de financiación el más solidario por su carácter redistributivo. En estos momentos podemos asegurar que nuestro país el gasto sanitario ha crecido de forma muy importante en los últimos años lo que nos ha situado en la media de gasto de los países de la Comunidad Europea.

Podemos afirmar que el Sistema Sanitario Español es uno de los sistemas junto con el Británico más consolidados, con un carácter solidario en su financiación, con un alto índice de calidad Científico-Técnica, puntero en el trata-

miento de algunas patologías y de los primeros del mundo en cuanto al número de transplantes de órganos.

Pero a pesar de los avances que se han producido en los últimos años en la consolidación de nuestro Sistema Sanitario todavía quedan asignaturas pendientes :

- La falta de inversión planificada que ha permitido que existan grandes diferencias en cuanto a la dotación de recursos sanitarios entre las distintas CC.AA.
- El diseño del papel que debe jugar el Ministerio de Sanidad en un proceso de descentralización del SNS con los procesos de transferencias como garante de la cohesión y la equidad del mismo en el conjunto del Estado.
- La política de Recursos Humanos dentro del Sistema Nacional de Salud que todavía a estas alturas se rige por normas pre-constitucionales.
- La participación ciudadana dentro del Sistema Nacional de Salud.

### LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA

A pesar de que todos los responsables políticos de los distintos servicios de salud coinciden en señalar que los auténticos protagonistas del Sistema Sanitario deben de ser los ciudadanos, que es a quien va dirigida la asistencia que se ofrece, lo cierto es que más allá de las declaraciones de intenciones en ninguna CC.AA se han

adoptado medidas encaminadas a favorecer una participación real y efectiva de estos.

En nuestro país la participación ciudadana en el SNS es muy escasa quedando convertida la mayor parte de las veces en un puro formalismo, no es la falta de definición de cauces institucionales de participación sino su escaso desarrollo lo que esta limitando la misma.

Los distintos responsables de la gestión sanitaria han utilizado en general estos foros mas para legitimar decisiones adoptadas de antemano, que como punto de encuentro que permita trabajar en la codeterminación de las necesidades de los usuarios asi como las medidas a adoptar, lo que en muchos casos ha sido contraproducente aunque las medidas planteadas fuesen las adecuadas en el momento.

Son los ciudadanos los que dan legitimidad social a un servicio publico como el sanitario y por tanto deben ser ellos los que junto con los profesionales valoren y planteen las medidas a tomar, solo asi conseguiremos que se sientan parte activa y comprometida en el avance y consolidación del Sistema Sanitario.

Es necesario por tanto avanzar en la articulación de la participación ciudadana, asegurando su presencia en los órganos de gobierno y administración del Sistema Sanitario en calidad de copartícipes de las decisiones, y por tanto responsables de las mismas.

Los usuarios del Sistema Sanitario no ponen en cuestión la calidad científico técnica que este ofrece pero si están manifestando la necesidad mejorar el funcionamiento del mismo fundamentalmente en tres aspectos :

- Las listas de espera tanto para pruebas diagnosticas como para consultas o ingresos.
- La mejora en el confort de las instalaciones fundamentalmente en los centros hospitalarios,

demandando un mayor respeto a su espacio privado asi como aspectos relacionados con la hostelería..

- El derecho a una mayor y mejor información sobre su proceso.

Una de las expectativas que el usuario del Sistema Sanitario tiene y que esta muy mal cubierta es el derecho a la información, que a pesar de estar regulado en la LGS ha tenido un desarrollo muy limitado.

El usuario dispone en general de muy poca información sobre su proceso patológico y sobre las posibilidades que el Sistema Sanitario pone a su disposición para hacer frente al mismo. Esta situación limita de forma importante sus posibilidades de canalizar sus demandas de atención y genera en muchos casos grandes frustraciones entre los ciudadanos usuarios del Sistema.

Es necesario que el sistema sanitario sea capaz de mejorar los canales de información hacia los usuarios consiguiendo asi dos objetivos por un lado la satisfacción de los ciudadanos y por otro una utilización adecuada y eficiente de los recursos sanitarios.

El usuario debe poder ejercer el derecho a se informado de su proceso clínico, de las alternativas terapéuticas y de la decisión sobre las mismas, el derecho a conocer su historia clínica y recibir una información clara sobre su estado de salud solo asi podrá ejercer su derecho a tomar las decisiones que estime convenientes y que afecten a la evolución de su tratamiento.

Para que esto sea posible será necesario no sólo la voluntad de los responsables políticos y gestores del SNS sino también un cambio cultural de los profesionales del Sistema, poco acostumbrados en algunos casos a la transparencia y evaluación de su trabajo.

El esfuerzo de los profesionales debería basar-

se en la necesidad de modificar el lenguaje utilizado haciéndolo más comprensivo para el conjunto de los usuarios.

Las medidas encaminadas a la satisfacción de las expectativas de los ciudadanos deben basarse fundamentalmente en la evolución hacia un modelo de asistencia basado en estándares de calidad. Para conseguirlo sería conveniente implementar medidas en el funcionamiento de los centros tales como :

- La implantación de las guías clínicas, que permitan tener protocolizados los procesos que se realizan en cada centro y que facilitarían de forma importante no solo los procesos de formación de los nuevos profesionales sino también los procesos de información a los usuarios.
- Mejorar la relación entre los profesionales y los usuarios generando un entorno propicio para la comunicación, mediante la disponibilidad de tiempo, el estímulo a la confianza propiciando para ello la adaptación del profesional a las características culturales de cada usuario.
- Adaptar la estructura del trabajo en los centros sanitarios a las expectativas de los usuarios, promoviendo para ello una mayor flexibilidad en la oferta, la simplificación de los procesos clínicos, la ampliación de las posibilidades asistenciales en Atención Primaria y el desarrollo y mejora de la atención domiciliaria.
- Implantar sistemas de evaluación y control que permitan corregir las deficiencias en el funcionamiento que se vayan detectando.
- Seguir avanzando en el desarrollo de la Atención primaria potenciando el papel que deben de jugar sus profesionales en la educación sanitaria de la población.

#### MARCO EUROPEO.

Además de los objetivos de equidad, efectividad y eficiencia, los responsables de políticas sani-

tarias en Europa están intentando afrontar la cuestión de como dar mas poder a los usuarios.

Las ideas sobre participación de los ciudadanos y la elección de los pacientes en asistencia sanitaria están ligadas de varios modos a los planteamientos sobre financiación y organización. Algunos analistas han argumentado la necesidad de impulsar la participación de los ciudadanos como único elemento que permitiría una mayor democratización de los servicios sanitarios, mientras definen la libre elección como un elemento que propicia dentro de los servicios sanitarios la introducción de principios de mercado.

En cuanto a la participación dos aspectos clave son, primero como hacen los ciudadanos oír su voz en relación con la estructura asistencial en los distintos países y, segundo, su grado de autoridad y poder para influir sobre las decisiones. El enfoque adoptado difiere según el país :

En Finlandia los ciudadanos ejercen una influencia formal a través de los consejos municipales de salud ; sus miembros son designados por la autoridad municipal y no elegidos y los consejos formados por el medico jefe del centro de salud municipal y por una mezcla de personas no especialistas que representan el punto de vista de los ciudadanos juegan un papel asesor e informativo.

En el Reino Unido los miembros del organismo que detenta la autoridad sanitaria no son elegidos son nombrados y no incluyen necesariamente representantes de los ciudadanos, los consejos de salud comunitarios locales existen desde hace mas de 20 años y son órganos planteados específicamente para representar los intereses de los ciudadanos en el ámbito asistencial.

#### DERECHOS DE LOS PACIENTES Y CALIDAD ASISTENCIAL

Una política común a diversos países Europeos ha sido crear mecanismos para proteger los de-

rechos de los pacientes, aunque esto no implica necesariamente la participación de la población.

En el Reino Unido se introdujo en 1.992 la carta de los pacientes estableciendo diez derechos, así como estándares nacionales y locales para mejorar la calidad asistencial. A esta iniciativa se le dio rango de norma y no de Ley .

En Finlandia se plasmo en 1.993 con rango de Ley los derechos de los ciudadanos entre los que se encuentran derecho a recibir cuidados sanitarios y médicos adecuados,, acceder a la asistencia, a la información y el derecho a la autodeterminación. Uno de los aspectos mas relevantes de la legislación en este país es la aparición de la figura del defensor del paciente.

En Holanda se ha adoptado un enfoque mas global sobre los derechos de los pacientes. Su legislación sobre el contrato Medico, que entro en vigor en 1.995 define con claridad los dere-

chos. Trata las relaciones entre el paciente y el medico como un "contrato especial" enmarcado en la legislación sobre contratos civiles. Cada paciente tiene así ascendiente directo sobre su medico pudiendo recurrir directamente a los tribunales sin necesidad de mediar con los responsables sanitarios. Esta Ley regula también el consentimiento informado, la información acceso a historiales y datos médicos, confidencialidad etc.

En Italia se ha adoptado un enfoque diferente con la constitución de un tribunal para los derechos de los pacientes. Esta integrado por ciudadanos que de forma voluntaria supervisan la calidad de los servicios, resuelven las quejas de los pacientes y presionan en favor del establecimiento de métodos mas humanos de prestar asistencia sanitaria. En todos los órganos de participación que se establecen en las distintas zonas del país participan miembros de este tribunal.