

EL PAPEL DE LOS PACIENTES Y SU PARTICIPACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO

En el medio sanitario se da la concurrencia de dos elementos con personalidad propia y elementos diferenciadores: profesionales sanitarios, por un lado y pacientes o usuarios, por otra parte. Ambos tipos de sujetos actúan en el medio citado dentro de la llamada relación médico – paciente, entendiendo por tal, aquella que vincula a las dos partes que integran este nexo especial, también llamada relación asistencial (por el medio en el que se desarrolla) e incluso alianza terapéutica (por la finalidad perseguida).

Ha venido, este vínculo, desarrollándose tradicionalmente bajo el criterio de supremacía del elemento científico de la misma (la persona del Médico). En Grecia había tres clases sociales: Gobernantes, Guardianes y Esclavos. El Médico se integraba en la primera de ellas por el hecho de considerarse como valedor e intérprete del Orden Natural y por su capacidad de interrelación con la vida y la muerte. Se trataba del artífice de la salud del paciente y su garante, no sólo para sanarle sino también para ayudarle en la toma de decisiones en ese ámbito.

La consideración de la persona como ser autónomo, introducida por el protestantismo no pudo por menos que afectar a la relación Médico – Paciente, llevando a una progresiva horizontalización de la misma, convirtiendo este vínculo en simétrico. Esto explica el tránsito de la relación de modelo vertical (con el Médico como protagonista) al antes referido de tipo horizontal (en donde el protagonismo lo asume el Paciente).

La importancia de este cambio se sitúa en numerosos aspectos, pero quiero mencionar aquí, en este foro de profesionales de la información, su relevancia, precisamente, en este asunto.

Bajo criterio del modelo vertical la información se le dispensa al Paciente sólo para obtener su colaboración (seguimiento de una terapia). Conforme al modelo horizontal, sin embargo, el objeto de la información es conformar (dar forma) a la voluntad del Paciente para que pueda tomar decisiones (ejercer su autonomía, en

definitiva) orientadas a consentir o a disentir (como lógico reverso) respecto de las acciones propuestas por el medio sanitario.

Este segundo formato, evidentemente, introduce numerosas exigencias al profesional (inexistentes con anterioridad) pero aporta elementos ajenos al ámbito científico que humanizan y dignifican la profesión sanitaria.

Es incuestionable que vivimos en la sociedad de la información y ésta es la plataforma de acceso al conocimiento. El paciente está cada día más informado y aunque la situación clínica la controla, lógicamente, el médico es indiscutible que se ha acertado, con carácter general, la distancia en el conocimiento entre ambas partes de la relación asistencial.

Es, precisamente, de esta relación y de su visión por parte de los pacientes de lo que les quiero hablar en mi intervención. De cómo es percibida actualmente y de cuales son las exigencias de futuro que se plantean ya por los usuarios de la Sanidad.

Voy a referirme a las demandas hacia el profesional, dejando a un lado aquellas otras que se dirigen a los financiadores y dispensadores de las prestaciones en asuntos como el elenco prestacional o la propia sostenibilidad del Sistema.

SITUACIÓN ACTUAL

Los requerimientos actuales de los usuarios de la Sanidad y de los pacientes hacia el Sistema son muchos, por razones del tiempo disponible voy a ceñirme solamente, y a modo de ejemplo a tres de ellos:

La información. En este momento que nos ha tocado vivir, en el que hay más información y conocimiento que nunca, en ambas partes de la relación asistencial, se da la paradoja de que persiste una comunicación insuficiente del paciente con los profesionales sanitarios. Las causas son unas veces estructurales, del sistema, como el escaso tiempo a dedicar a cada paciente y en otras ocasiones de origen personal, conductuales del profesional. Se sobreutiliza el lenguaje médico, muchas

veces, hasta convertirlo en una barrera relacional. Se cae en la tentación o en el rutinario descuido de su abuso cuantitativo y de su carácter críptico en lo cualitativo.

El paciente confía en que el médico orienta la actuación clínica en provecho de aquel, dando por supuesto que se busca el beneficio sanitario, pero precisa que se lo expliquen y necesita entender su compromiso vital en tan delicado asunto como la salud.

La tecnología. Se incorpora ésta al uso de la práctica médica a finales del Siglo XIX, con la aparición de la radiología en 1895 y más adelante, en 1902, con el descubrimiento de la máquina electrocardiográfica, adoptadas ambas, pronto, de manera masiva. Décadas después llegaría una gran novedad, procedente del mundo de los negocios, la telemática.

El hecho es que la Medicina, se dice, ha avanzado más en los últimos 30 años que en los 30 siglos anteriores. En la memoria de todos está el hecho de que existían unos servicios clínicos que se llamaron de Radiología y ahora reciben el nombre de Diagnóstico por Imagen. Obedece a que aquello que era el medio único de diagnóstico por imagen (la radiología) ha sido complementado por muchos más: TAC, Resonancia nuclear, Scanner, Ecografía, Ecocardiografía, Mamografía, PET...

Con ese arsenal de ingeniería médica el paciente concibe la Medicina como una ciencia omnipotente y demanda la aplicación de unos medios en los que confía tanto que, si no obtiene el provecho que busca, deduce que no se aplicaron correctamente. Exige, por otra parte, su utilización en algunas ocasiones, sin tener en cuenta su coste y su escasez, pudiendo comprometer, bajo criterios de equidad y justicia, los recursos del sistema.

La inmediatez. Vivimos un tiempo en que todo lo queremos ahora y si además se trata de salud, imagínense... El hecho es que el paciente necesita que le hagan con prontitud su diagnóstico y que acometan sin demora la acción terapéutica subsiguiente. El problema es que se dan unas condiciones muy difíciles para ello: recursos limitados, asistencia universal y gratuita. Estamos en presencia de uno de los problemas más difíciles para los gestores sanitarios, a la par que uno de los asuntos de mayor interés para los usuarios. De ahí que se convierta su pronta gestión en un objetivo sanitario básico para los gobernantes.

EXIGENCIAS DE FUTURO

Estamos asistiendo a un cambio sustancial en la orientación de las reclamaciones de los pacientes. En la Oficina del Defensor del Paciente elaboramos en el año 2004 el documento: Declaración de los Pacientes de Madrid, comprensivo de la Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes. Este documento fue el fruto de numerosas reuniones y mesas de trabajo, con asociaciones y federaciones de pacientes, de las cuales se extrajeron conclusiones para incorporarlas al citado documento. Su análisis muestra magníficamente la orientación de las demandas de los pacientes para la Sanidad del futuro.

Intimidad. El paciente ha de hacer, necesariamente, una cesión de ella para posibilitar la actuación clínica; pero exige cada vez más que sea utilizada sólo lo imprescindible. Examinar las partes de su cuerpo que sea preciso, pero sólo esas y sin presencias de personas innecesarias para la asistencia.

Confidencialidad. De igual manera el Sistema necesita disponer de información reservada de los pacientes, para su actuación. El paciente pone énfasis en que se preserve absolutamente y en la obligación de confidencialidad del Sistema sanitario sobre aquellos datos sensibles que posee de los pacientes.

Acceso a la documentación clínica. El ciudadano se siente protagonista de la información que el Sistema tiene de él. Las nuevas normas (Ley 15/1999, de Protección de Datos y 41/2002, Básica de autonomía del Paciente) confirman y afianzan las nuevas tesis de que la información sanitaria se encuentra a disposición de sus titulares y otras personas autorizadas. Se superan tiempos de hermetismo, cuando no de orientación defensiva de las negativas de acceso a la documentación, señaladamente de la Historia Clínica.

Autonomía en las decisiones. Bajo la concepción de ese protagonismo antes mencionado, el paciente quiere tomar sus propias decisiones, solicitando los medios para ello. Estas decisiones pueden llevarse a cabo para actuaciones sanitarias durante su vida (terreno natural del Consentimiento Informado) o plantearse en supuestos próximos a la muerte, como es la reciente aportación normativa de las instrucciones previas o testamento vital.

Atención especial a colectivos sensibles. Es creciente la concienciación social sobre la necesidad de cuidar especialmente el trato hacia los ancianos,

discapacitados o menores. La situación de indefensión de cualquier paciente ante los profesionales sanitarios es aún mayor para estas personas. Permitir, junto con ellos, la presencia de sus valedores cuando sea necesario es ya una demanda social unánime.

Inquietan menos otras cuestiones muy actuales y sobre las cuales aún no se ha formado opinión social al respecto, señaladamente en el resbaladizo campo de la genética, como la utilización de células madre, la clonación terapéutica, la concepción de niños medicamento, gestación mediante contrato, selección de sexo preimplantacional o el descubrimiento de código genético.

Permítanme que concluya estas consideraciones con una petición, a ustedes profesionales de la información, a quienes hoy tengo la satisfacción de dirigirme: Cuiden especialmente la información sobre salud. Manejan ustedes, cuando tratan este asunto, material inflamable. Apuren la objetividad que ustedes poseen y eviten usos alarmistas que en nada benefician a la población. Eviten la tentación de titulares “de reclamo”. Ayúdenos, a todos, en definitiva, a saber más, a conocer mejor y a entender adecuadamente la información sobre salud. ¡Casi nada!

Muchas gracias por su atención.

Toledo, 16 de noviembre de 2006