

EL PAPEL DE LOS PACIENTES Y SU PARTICIPACIÓN EN EL SISTEMA SANITARIO.**INSERCIÓN DE FIGURAS ASOCIATIVAS DE PACIENTES**

Es un soplo la vida y veinte años no son nada, dijo Gardel. Esa es la distancia temporal que ya nos separa de la promulgación de la Ley General de Sanidad de 1986. Esta norma, de enorme trascendencia en nuestro sistema Sanitario, y de contenido fundamentalmente organizativo, vino a delimitar las previsiones del Real Decreto 137/1984, de estructuras básicas de salud. Iban quedando atrás aquellas denominaciones de *instituciones abiertas y cerradas*, para dar paso a una concepción mucho más moderna, perfilando el nuevo modelo de Atención Primaria y Atención Especializada. Dentro de la Primaria se operarían profundos cambios, siendo progresivamente sustituidos los modelos asistenciales de *cupo y zona* por el nuevo modelo de centro y equipo de salud, bajo una atención en equipo multidisciplinar.

No ha sido ajeno, este nuevo modelo organizativo, a la progresiva superación del modelo vertical y asimétrico, de la antigua relación asistencial, y el paso al formato actual en el que se mantiene un equilibrio de las dos partes: paciente y profesional sanitario. Han contribuido, a la consolidación de este modelo horizontal, desde luego, elementos tan trascendentes como la democratización de la sociedad y la creciente culturización de sus miembros.

Este modo de entender la relación ha revitalizado la figura del paciente que ha pasado por un primer momento de reconocimiento de su autonomía individual y una segunda fase de construcción de figuras plurales capaces de establecer una interlocución con el Sistema de Salud, sus profesionales y sus instituciones para hacerlas conocedoras de sus apreciaciones sobre la asistencia que reciben y más adelante actuar como partícipes en las decisiones ordenadoras del Sistema. Permítanme un breve repaso de estas figuras.

LA EXPERIENCIA INTERNACIONAL

No hay un modelo común y la realidad comparada del asociacionismo es muy heterogénea.

En Reino Unido e Italia se trata de un fenómeno muy desarrollado con redes de pacientes muy estructuradas, como el Foro de Pacientes en el primer país citado o el Tribunal de Derechos del Paciente en Italia, ambos con más de un centenar de grupos que mantienen participación activa en los debates de la Sanidad.

Hay, por el contrario, países en donde este fenómeno, analizado comparativamente con los mencionados, es emergente, como es el caso de España y Portugal, en donde la antes citada participación es aún escasa, si bien, en honor a la verdad, hay que señalar que en nuestro país el avance registrado en los últimos años es notorio y hace que podamos asegurar la consolidación y el fortalecimiento progresivo del asociacionismo en el terreno de la salud, que no puede mantenerse ajeno a este emerger de la sociedad civil.

Tenemos referentes de primera magnitud, fuera de nuestro país, como la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes que, con implantación en 90 países y agrupando a unas 120 organizaciones, es uno de los modelos asociativos más estructurados del mundo. En el concreto espacio de nuestro continente el Grupo de Pacientes Europeo reúne a unas 70 entidades en puntos geográficos tan distantes como el Mediterráneo o las fronteras asiáticas de Rusia.

Las políticas asistenciales de los países occidentales vienen dedicando sus esfuerzos a las necesidades que origina el propio desarrollo social como los hábitos saludables de vida o el envejecimiento de las personas. Estas necesidades causan gastos indirectos (los derivados de situaciones incapacitantes, por ejemplo) o directos como es el caso de la asistencia misma. Este es el medio en el que, en los países más avanzados, se postula la actuación de las figuras asociativas como elemento de conocimiento, decisión y aplicación de políticas sanitarias.

EL ASOCIACIONISMO SANITARIO EN ESPAÑA

En España casi la mitad de los habitantes (unos 19 millones) padece alguna enfermedad crónica, afectando esta situación en mayor medida a los personas mayores de 65 años. Los problemas más habituales, como de ustedes es conocido, son los problemas cardiovasculares, la hipertensión, la hipercolesterolemia, alergias y dolencias reumáticas diversas.

Hay actualmente más de 5.000 asociaciones. En determinados medios se afirma que casi 9.000 de estas figuras plurales tienen actividad, sobre todo en Andalucía, Cataluña, País Vasco y Madrid, comunidades con mayor número de ellas.

Pero si el fenómeno asociativo es reciente, las necesidades a las que atiende, en el terreno sanitario, son, como es evidente, antiguas y han venido siendo enfrentadas de diversas formas:

- La familia: en ella el vínculo sanguíneo genera afectos solidarios que se desarrollan, además, normalmente, en una unidad básica de consumo. Este modelo de asistencia es el más antiguo, pero persiste actualmente, no sólo por la existencia de los vínculos solidarios mencionados, sino también por la insuficiencia, frecuente, de dispositivos públicos de ayuda.
- Asistencia Privada: supone la atención de las necesidades de salud con medios personales y materiales de dicha índole. Estas instituciones funcionan hoy día de manera complementaria o sustitutoria de aquellos otros medios de titularidad pública. Su principal problema, para el acceso de los ciudadanos a ellos, es evidentemente el precio, que los hace reservados a las economías más poderosas.
- Asistencia pública: comenzó, en España, con la institución de la “beneficencia”, que bajo su lema de hacer el bien (*bene facere*) dispensaba prestaciones gratificables, es decir no exigibles por sus destinatarios por no existir un derecho subjetivo a las mismas. Mas adelante, en 1942, se publica la ley del entonces llamado “seguro obligatorio de enfermedad” que suponía la inclusión de los trabajadores, en un sistema público de protección, de forma automática al ser dados de alta en un registro laboral creado al efecto. Serían la Constitución y la Ley General de Sanidad

quienes abrirían la etapa actual de acceso a la protección de la salud, bajo criterios universalistas, por la simple condición de ciudadano.

Pero este sistema público no logra siempre dar satisfacción a todos sus usuarios y cuando algunos de ellos tienen intereses y objetivos comunes, se unen bajo la forma de estas figuras asociativas para plantear sus reivindicaciones a la Administración Sanitaria.

La fase actual incorpora aspectos mucho más avanzados. El Paciente quiere participar en la gestión del Sistema Nacional de Salud. Tiene dos poderosos motivos para ello: En primer lugar es financiador del Sistema, a través de sus impuestos y en segundo término el destinatario de unas prestaciones que dispensa aquel. El paciente sabe lo que quiere y conoce lo que le cuesta, he aquí dos sólidas razones.

En términos generales los pacientes y usuarios de la Sanidad tienen un alto grado de conocimiento de su enfermedad y una elevada confianza en el sistema asistencial, en mayor medida en los profesionales y en grado menor respecto de la Administración Sanitaria y sus instituciones, que organizan y controlan la asistencia. Valoran de forma destacada el nivel científico técnico de los centros sanitarios y de sus profesionales, pero el sistema falla en cuestiones que parecen más fáciles de atender, como son las organizativas y la corrección en el trato a los pacientes.

El paciente cada vez exige más del Sistema Sanitario y no se conforma ya con ser receptor de una atención sanitaria que incluso puede calificar con nota alta. Quiere un papel más activo, pide su participación en los órganos decisorios del Sistema y exige, en definitiva, su reconocimiento como agente de la política sanitaria.

Estas reivindicaciones no pueden, formalmente, ser planteadas de manera individual, ni es entendible, prácticamente, su consecución de dicha forma. En el sector de la salud, como en muchos otros sólo con la unión de esfuerzos orientados a objetivos comunes es posible interactuar con los poderes públicos.

LOS PACIENTES COMO PARTÍCIPES EN LA GESTIÓN

Aparte de la mención constitucional (artículo 129) de que “la ley establecerá las formas de participación de los interesados en la Seguridad Social” el precedente normativo sobre este asunto lo podemos localizar en el real Decreto 36/1978 que facultó al Gobierno para regular la participación en el control y vigilancia de la gestión órganos de representación paritaria de sindicatos, organizaciones empresariales y administraciones públicas.

Con la creación, en 1979, de las nuevas entidades gestoras de la Seguridad Social sucesoras del extinguido Instituto Nacional de Previsión, se reguló mediante tres reales decretos la participación de los interesados en las instituciones nacionales de la Seguridad Social, de la Salud y de Empleo, a través de sus consejos generales y comisiones ejecutivas.

Era una estructura dualista en la que se separaban estos órganos de control y vigilancia de los de dirección y decisión (Direcciones Generales y Provinciales).

Pero es necesario señalar que la participación se hacía a través de representaciones de empresarios y de organizaciones sindicales, sin otro criterio que el cuantitativo y no el cualitativo.

Aparece, en el Real Decreto 521/1987, el primer reconocimiento de la necesidad de participación de la ciudadanía, a través del reglamento de estructura, organización y funcionamiento de los hospitales gestionados por el INSALUD, que introduce en la Comisión de Participación Hospitalaria dos vocales designados por las Asociaciones de Consumidores y Usuarios. Más adelante, en el Real Decreto 702/1998 se requiere la presencia, en los órganos de participación en el control y vigilancia de la gestión de tres miembros de la extracción antes mencionada.

La última normativa sobre este asunto ha perdido, hay que decirlo, una oportunidad histórica de introducir la representación de los pacientes en las decisiones del Sistema. La Ley 16/2003, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud declara el foro permanente, compuesto paritariamente de representantes de las administraciones públicas, en sus distintos niveles territoriales, y de representaciones

de empresarios y sindicatos, dejando en la composición de este foro sanitario la clamorosa omisión de la presencia de los pacientes.

La Administración Sanitaria pierde así la oportunidad de aprovechar el potencial humano de las asociaciones, sus conocimientos y experiencia para el diseño de objetivos y estrategias. Persiste un miedo, o al menos una prevención, a tener a los pacientes (individual o asociativamente considerados) como interlocutores.

Debo de citar, en este sentido, el caso de la APF (Asociación de Paralíticos de Francia) que agrupa a colectivos de enfermos desde 1933 y con una representatividad y poder emblemático ante la autoridad sanitaria de aquel país en donde ha llegado a adquirir el estatus de administrador de establecimientos y de interlocutor del Sistema Sanitario. La AFM, (Asociación Francesa contra las Miopatías), desde 1958, proyectó estas enfermedades al dominio público, organizando congresos informativos y jornadas de estudio. Hay, como puede verse, un largo camino recorrido en nuestro país vecino, mucho más veterano que nosotros en estos movimientos.

AYER Y HOY DE LAS ASOCIACIONES

El comienzo de todos estos movimientos tiene su origen en la ayuda mutua. El unir esfuerzos en la lucha común. La conciencia de la fuerza de la acción conjunta lleva a la afirmación de igualdad ante los profesionales y el último paso, en el que ya nos encontramos, es solicitar la participación en el diseño de objetivos y políticas de acción en el Sistema Sanitario. Convertirse las Asociaciones en agentes de política sanitaria.

Para poder desarrollar actividades como asociación de pacientes en España se requiere la concurrencia de los siguientes requisitos:

- Pluralidad de miembros. Soporte humano evidente.
- Fin para el que se constituye la asociación, que ha de tener las condiciones de lícito y determinado.

- Organización, en el doble sentido de dispone de órganos rectores y de estatutos reguladores.
- Inscripción en el correspondiente registro para adquirir personalidad jurídica propia.

Actualmente estas figuras plurales pueden asumir diversos papeles claramente diferenciados. A continuación me referiré a los dos más significativos:

- A. Asociación Colaboradora.
- B. Asociación Empírica.

Les definiré, brevemente, cada uno de estos tipos:

A. Asociación Colaboradora.

En esta figura el poder de decisión sobre los tratamientos que se ponen a los pacientes reside en los profesionales sanitarios, asumiendo el paciente un papel de cooperación que llega en ocasiones a materializar en actos de autocuidado, como inyectarse insulina, por ejemplo. Es un supuesto de aplicación frecuente en el terreno de las enfermedades crónicas, en el que las asociaciones, junto con las familias prestan ayuda y apoyo a los enfermos.

B. Asociación Empírica.

El elemento capital en esta figura es la experiencia de los pacientes en la vivencia de su enfermedad y de los tratamientos aplicados a la misma. Este nivel de conocimiento le sitúa en una posición de equilibrio al lado del médico con el que analiza situaciones y valora decisiones a adoptar. Es una situación cualitativamente superior a la que ocupa el paciente en la Asociación Colaboradora. La clave reside, en el modelo

empírico, en la formalización de la experiencia para hacerla comprensible y discutible con los profesionales. ¿Cómo capitalizar la experiencia de los enfermos para hacerla rentable a los profesionales? ¿Pueden protocolizarse las vivencias diarias? La forma más avanzada de este modelo incorpora a profesionales sanitarios con la asociación compartiendo aprendizaje. Esto que tiempo atrás era una utopía en hoy una realidad muchas veces evidenciados por el hecho de compartir espacio común en congresos y reuniones en asuntos de interés compartido.

Se viene constatando, no obstante, un desfase evolutivo entre el paciente individualmente considerado y el paciente asociado. En el primer caso es notorio el progreso obtenido como demandante de información, de decisión y de estatus, cabalmente, ante los profesionales y el Sistema Sanitario. Las asociaciones no han avanzado de manera paralela y su avance es más lento.

Si buscamos los motivos que pueden ocasionar el mencionado desfase, enseguida nos encontramos con la excesiva atomización de las asociaciones, que trae consigo una pérdida notable de eficacia. Pero es que esta dispersión trae consigo, además, otro importante efecto no deseado y realmente difícil de evitar: la insolidaridad entre las diversas asociaciones. Cada una funciona como un ente representativo que reivindica para su propio colectivo sin tener en cuenta, muchas veces, que los recursos que reclama, además de ser limitados han de ser compartidos. Concorre aquí, naturalmente, la humana consideración de que si no hay para todos, cada uno tenemos la obligación lógica de que llegue para atender, al menos, a “los míos”.

Hemos llegado a un momento capital en la evolución del fenómeno asociativo. El llamado Tercer Sector esta conociendo los comienzos de su progreso y consolidación. Los pacientes hoy dejan oír su voz y lo hacen en la forma en que esto es más provechoso: de manera colectiva y asociada. Su acción va referida a la salud física y a la mental y el futuro de su evolución de estos modelos nos mostrará su posible extensión a los campos alimentarios o medioambientales, por ejemplo. No olvidemos la importancia que, para la salud individual y colectiva, tienen asuntos como los estilos de vida saludables o el entorno de vida de las personas.

Este proceso de consolidación y vertebración del sector asociativo ha de traer la necesaria solvencia y representación ante los profesionales, el Sistema Sanitario y la ciudadanía en su conjunto.

Se han conseguido objetivos de cohesión y representatividad, aunque esto no debe hacernos pensar que se ha conseguido el objetivo, que se ha alcanzado el fin. Solamente se ha obtenido un instrumento para perseguir los fines. Es aplicable aquel dicho de Churchill: “Esto, señores, no es el fin, ni el principio del fin, es sólo el fin del principio”.

Madrid, 23 de noviembre 2006
Muchas Gracias.