

---

## La visión de los pacientes

*Albert J. Jovell Fernández*

*Presidente del Foro Español de Pacientes*

---

### **¿Qué significa y qué se entiende por coordinación sanitaria en España?**

El concepto de coordinación es de naturaleza ambigua, por lo que admite múltiples significados e interpretaciones. Así, en la acción de coordinar se tendría que ver la existencia de una institución que garantiza un conjunto de funciones complementarias entre sí, o un conjunto de funciones que, siendo iguales en ejecución y finalidad van dirigidas a destinatarios diferentes. Esta última consideración implicaría en sanidad la existencia de una garantía de equidad en lo que respecta a la provisión de servicios sanitarios, a las características de la prestación y a los resultados obtenidos. En el caso de la sanidad esta función de coordinación de la política sanitaria le correspondería al Consejo Interterritorial, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo.

Los ciudadanos que conocen la existencia del Consejo Interterritorial son básicamente profesionales que ejercen su trabajo en torno a los temas de salud y sanidad. Estos profesionales esperan que el Consejo garantice una ejecución apropiada de las leyes promulgadas en el Parlamento español en todo el territorio, así como una garantía de los principios constitucionales de igualdad y de equidad en el acceso a las prestaciones sanitarias y de respeto a los derechos de los pacientes. La concepción teórica de la coordinación, materializada a través del Consejo Interterritorial, definiría cuáles deberían ser sus funciones y, por ello, cabría pensar que anualmente desde el Ministerio de Sanidad y Consumo se da información al Parlamento sobre las funciones y los resultados alcanzados por el Consejo. En otras palabras, en una democracia avanzada cabría esperar que el Consejo Interterritorial ofreciera una rendición

de cuentas a la opinión pública, empezando por los representantes parlamentarios, sobre su funcionamiento especificando unos indicadores de calidad que fueran objetivos y entendibles por todos los ciudadanos. Esa situación es la que cabría esperar en circunstancias de “normalidad democrática”, a pesar de que ello no se haya generado desde la demanda social y política hacia el Ministerio de Sanidad y Consumo por parte de los ciudadanos y los parlamentarios, respectivamente. Las causas que podrían estar detrás de esta poca visibilidad política y de este control ambiguo parlamentario de las actividades y funciones del Consejo Interterritorial son múltiples, y todas ellas muy opinables, pero producen un déficit democrático.

La primera hipótesis en torno a la escasa presencia del Consejo Interterritorial en la opinión pública y en la actividad parlamentaria española es atribuible al elevado desconocimiento que hay en la ciudadanía sobre la existencia y funciones de este Consejo. De hecho, de aquello que se ignora su existencia poco o nada se puede esperar. Un segundo tipo de argumentos, mucho más opinables que el primero, tendrían que ver con

la estructura política sanitaria del Estado español por un lado, y con la dinámica de la acción política, por el otro. Con respecto a la estructura política el hecho de que el Estado español esté estructurado en 17 servicios de salud, con completa autoridad y autonomía financiera en relación con las decisiones de financiación y cobertura de sus prestaciones sanitarias, resta capacidad ejecutiva al Consejo Interterritorial. Esta merma de capacidad ejecutiva no debería servir como excusa para evitar reforzar la función de coordinación entre Comunidades Autónomas (CCAA) respecto a qué prestaciones sanitarias se han de financiar y con qué finalidad en el contexto del Sistema Nacional de Salud.

A la situación expuesta se une el hecho de que la visibilidad política del Consejo Interterritorial está vinculada a la necesidad de que en la representación máxima del mismo debería existir un político y una dirección política, capaz de liderar esta función de coordinación con conocimiento y experiencia. Sin embargo, esta función no es fácil de liderar cuando la dirección política está sujeta a un debate continuo, subyacente a las tensiones existentes en política general entre el Par-

tido Socialista Obrero Español (PSOE) y el Partido Popular (PP). Así, el Consejo Interterritorial actual no sólo refleja las tensiones entre partidos políticos y la ausencia de un liderazgo profesional sanitario de prestigio, sino que también visualiza las dificultades que existen en España para definir de forma explícita y poco ambigua las competencias de las CCAA y las del Estado.

### **El estado de la coordinación en el Sistema Nacional de Salud**

---

El Sistema Nacional de Salud adolece de un serio problema de comunicación. Así, en el estudio realizado por la Fundación Biblioteca Josep Laporte y la Universidad de Harvard en una muestra de 3.010 ciudadanos españoles en el año 2005, indicó que un 85% de los mismos “conocía nada o poco” cómo estaba organizado y financiado el sistema sanitario. De hecho, sólo un 33% sabía que la atención hospitalaria que recibía la financiaba su CCAA, y un 39% que la Atención Primaria la financiaba la CCAA. Lo más grave de esta situación era que la mayor parte de la población continuaba pensando que la atención sanitaria recibida la financiaba la Seguri-

dad Social. Por lo tanto, el primer signo de alarma, con respecto a la situación de nuestro sistema sanitario, lo constituye el hecho de que la mayor parte de la ciudadanía ignora cómo está organizado y financiado, a pesar del esfuerzo realizado en los últimos años por completar el proceso de transferencia de competencias hacia las CCAA.

Un segundo hecho preocupante, también aparecido como resultado de ese estudio, era la escasa predisposición de la ciudadanía a contribuir económicamente directamente mediante copago o indirectamente vía impuestos a la financiación del sistema de salud, en el supuesto de que éste entrara en una crisis económica. La excepción a esta situación la constituía el 97% de apoyo, que encontraba una subida de impuestos finalistas al alcohol y al tabaco. Así, a la visión que tienen muchos expertos en política sanitaria de que la sanidad española se va a enfrentar en los próximos años a una insuficiencia financiera, asociada a un aumento de la demanda de servicios sanitarios que será superior a la capacidad de la oferta, se le confronta la visión de los ciudadanos, que no parecen estar concienciados del posible

problema de viabilidad económica ni de las potenciales consecuencias del mismo. Así, cabría exigir una mayor pedagogía y concienciación ciudadana respecto de las fortalezas y amenazas al sistema público de salud.

Un tercer tipo de problemas viene derivado de la excesiva politización del Consejo Interterritorial, lo que limita su capacidad real para tomar aquellas decisiones, promotoras de equidad, para las cuales ha sido instaurado. Una posible solución a esta estrategia de confrontación existente en el Consejo, vendría promovida por incrementar la participación de los diferentes agentes sociales en las decisiones que se han de tomar. Así, a los representantes de las asociaciones de pacientes españoles les gustaría poder participar como instituciones consultadas en las reuniones del Consejo Interterritorial. Lamentablemente, ha faltado la sensibilidad democrática necesaria para abrir el foro de participación a los agentes representativos de la sociedad civil, lo que incrementa aún más la desconfianza de la ciudadanía y de los profesionales hacia determinados órganos de gobierno y representantes políticos. Una alternativa necesaria y complementaria a la anterior sería instau-

rar la obligación de reportar periódicamente las funciones de coordinación sanitaria al Parlamento español y a la opinión pública. En este sentido el Foro Español de Pacientes solicitó en su agenda política que la conversión del Senado español en cámara de las CCAA planteara la inclusión de una Comisión de Sanidad, que pudiera realizar esta función de control parlamentario sobre el ejecutivo. Algo que en la actualidad no existe, dada la excesiva dedicación del Parlamento español a temas monográficos, como son el terrorismo y la estructuración del Estado español mediante los nuevos Estatutos de las CCAA.

Un cuarto nivel de preocupación de los pacientes españoles radica en el hecho, denunciado por la Sociedad Española de Oncología Médica, de la presencia de desigualdades en fármacos quimioterápicos y para el control de los efectos secundarios. La existencia de estrategias dilatorias en la introducción de fármacos en determinados hospitales españoles pueden llevar asociados retrasos de hasta dos años de diferencia cuando se comparan dos hospitales oncológicos de CCAA diferentes.

Finalmente, resulta complejo de entender que el Ministerio promueva

---

Los días 20 y 21 de mayo de 2003 se llevó a cabo en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones y asociaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado español. El objetivo de la reunión era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representados en 6 temas de interés sobre los que se había hecho un trabajo de preparación previo. La organización y presentación de la información obtenida constituye la denominada la *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes*, que se resume como el *Decálogo de los Pacientes*.

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
  2. Decisiones centradas en el paciente.
  3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
  4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.
  5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.
  6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
  7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.
  8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.
  9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
  10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.
- 

**Tabla 1.** *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes.*

---

Planes de Salud al mismo tiempo o después de que las CCAA hayan aprobado los suyos, como por ejemplo en el caso de la estrategia de cuidados paliativos. A ello hay que asociar el desigual nivel de implantación de leyes estatales de Autonomía del Paciente, Cohesión y Calidad –o de Planes de Salud– Oncología. La escasa existencia de una conciencia política y democrática de rendición de cuentas a los ciudadanos y a sus representantes parlamentarios resta credibilidad al proceso de coordinación. A ello se une lo poco que se ha avanzado en asociar las políticas sanitarias a calen-

darios de ejecución y criterios de evaluación explícitos.

### **Qué esperan los pacientes de la coordinación**

---

Lo que los pacientes españoles esperan de la coordinación queda reflejado en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes (más de 50 organizaciones [tabla 1]) y en la Agenda Política del Foro Español de Pacientes ([tabla 2] [www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)). El Foro representa a 609 asociaciones de pacientes y a 267.528 afectados por la enfermedad. En esta

---

Los pacientes españoles solicitan acciones políticas concretas para mejorar su calidad de vida, aumentar su participación en las decisiones políticas y perfeccionar el sistema sanitario.

El Foro Español de Pacientes pretende, con su Agenda Política, que aumente la concienciación de los políticos y los médicos sobre las necesidades reales de los enfermos y sus familiares, así como que se consiga una mayor democratización de la sanidad española.

1. Que las Autoridades Sanitarias indiquen a la población y a las asociaciones de pacientes, de una forma entendible y de fácil acceso, cuáles son las competencias del Ministerio de Sanidad y Consumo y cuáles las de las Comunidades Autónomas, y que éstas se orienten a la mejora de la equidad y la calidad de la atención sanitaria.
  2. Que todas las leyes promulgadas en los ámbitos europeo, español y autonómico incluyan un calendario de ejecución y unos criterios y plazos de evaluación que garanticen una correcta implantación de las mismas, en beneficio de todos los ciudadanos.
  3. Que el Senado español se convierta en el foro de discusión de los temas sanitarios.
  4. Que los parlamentos autonómicos y el español tengan una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de pacientes puedan expresar periódicamente sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.
  5. Que las Consejerías y Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas tengan un Consejo Social formado por representantes de las asociaciones de pacientes.
  6. Que los Parlamentos de las Comunidades Autónomas nombren un defensor del paciente y lo doten de los recursos necesarios para ejercer sus funciones.
  7. Que se implante una historia clínica electrónica universal incorporada en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.
  8. Que los representantes de los pacientes participen en los órganos de gobierno de las instituciones y centros sanitarios.
  9. Que los representantes de los pacientes participen en la elaboración de los Planes de Salud de las Comunidades Autónomas y en los Planes Nacionales de enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad.
  10. Que el Instituto Carlos III y los diferentes centros de investigación dediquen una partida presupuestaria a programas específicos de investigación que respondan a necesidades identificadas por las asociaciones de pacientes.
  11. Que se promueva una política de investigación que favorezca el desarrollo de fármacos en fase I y II en España para permitir el acceso temprano a nuevos tratamientos de los pacientes españoles, así como un mejor acceso a las tecnologías de diagnóstico por la imagen que eviten demoras en el diagnóstico y el tratamiento.
  12. Que se dote a la Agencia del Medicamento de un presupuesto específico para mejorar la calidad de la información disponible sobre fármacos a la que acceden los pacientes y los profesionales.
  13. Que se promuevan estrategias que garanticen una mejor coordinación entre la atención hospitalaria, la primaria y la sociosanitaria mediante la existencia de una historia clínica compartida, el reforzamiento de las funciones del médico de Atención Primaria y la identificación de un profesional de la Medicina como responsable del paciente en el hospital.
- 

**Tabla 2.** *Agenda política del Foro Español de Pacientes.*

---

- 
14. Que se garanticen los derechos de confidencialidad y privacidad, así como que se revise desde una perspectiva ética las condiciones de aplicación de los formularios de consentimiento informado y la calidad de la información recibida por los pacientes.
  15. Que se promueva un cumplimiento con la terapia y adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes afectados por enfermedades crónicas mediante la identificación de un profesional de enfermería como responsable del control, seguimiento y educación del paciente en la Atención Primaria.
  16. Que los pacientes participen en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.
  17. Que las facultades de Medicina diseñen unos planes de estudio más orientados a responder a las necesidades de los pacientes y de la sociedad actual, que incluyan las asignaturas de ética, política sanitaria, profesionalismo y comunicación médico-paciente, así como la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.
  18. Que los servicios de atención al usuario de las instituciones sanitarias tengan un responsable de la gestión de las listas de espera diagnóstica y terapéutica.
  19. Que los colegios profesionales tengan una sección o vocalía dedicada a los pacientes e incorporen en los equipos de gobierno y en las comisiones deontológicas a profesionales enfermos.
  20. Que los medios de comunicación evalúen y contrasten la calidad de la información que proporcionan a la población, con el objeto de evitar la difusión de falsas expectativas con respecto a los avances científicos y la existencia de alarmas sociales innecesarias.
- 

---

**Tabla 2.** Agenda política del Foro Español de Pacientes (Cont.).

---

agenda se pide a las Autoridades Sanitarias que realicen un esfuerzo por la democratización institucional de la sanidad española y promuevan la garantía de equidad en las políticas sanitarias. Esta garantía de equidad no sólo debe ser de políticos, sino también en el trato y en los resultados que se obtienen. Así, a la equidad en el acceso se han de asociar la equidad en los tratamientos y en los resultados.

En este sentido, la coordinación en el Sistema Nacional de Salud precisa de la instauración de un diálogo democrático más técnico y menos politizado entre las Autoridades Sanitarias, los profesionales de la salud, los pacientes y los ciudadanos. Este diálogo debería ser promovido desde el propio Consejo Interterritorial y, a día de hoy aún podría ser posible en esta legislatura.