

### III. SERVICIOS SANITARIOS



## CAPÍTULO 12

# LOS DERECHOS DE LOS CIUDADANOS. DEL DERECHO A LA PROTECCIÓN DE LA SALUD

Idoia Gaminde Inda

*“Los que trabajamos en el sector de salud y en las profesiones relacionadas estamos atrapados en el carácter de nuestra especialización, y vemos con suspicacia la habilidad de los ciudadanos para criticar o comprender la complejidad de las acciones en salud, tanto a nivel personal como político. Estamos, al mismo tiempo, absolutamente convencidos de la bondad y el mérito científico de nuestra cualificación profesional. Los ciudadanos tienen creencias - nosotros tenemos el conocimiento.” (Levin, L. S. 1995: 348)*

### 1. Introducción

La cita inicial “ellos tienen las creencias, nosotros el conocimiento” intenta reflejar el eje central de la expresión del debate del derecho de los ciudadanos con respecto a la salud. No va a ser una reflexión jurídica. Pretende situar el debate en términos que permitan entender que hay diferentes lenguajes, conceptos, e intereses en torno al tema.

Se parte de conceptualizar la salud, y por tanto el sistema de salud, desde una perspectiva cultural, forzando sus diferencias con el sistema sanitario (Kleinman 1986). Así, se entiende el sistema de salud como aquel que se construye en torno a los significados, los valores, las normas de comportamiento, etc. de los miembros del colectivo social. Su función es, por tanto, articular, la experiencia de la enfermedad, dando coherencia a las creencias sobre las causas de la enfermedad, la experiencia de los síntomas, los patrones concretos de comportamiento ante la enfermedad, las decisiones relativas a tratamientos alternativos, las prácticas terapéuticas y a la evaluación de los resultados de estas. Uno de los elementos de importancia en nuestro caso es la *presencia del conflicto* en las relaciones entre los diferentes participantes en el proceso. *Cada uno de ellos tiene su propio modelo explicativo dando lugar a diferentes realidades clínicas para los mismos episodios de enfermedad, que se reflejan en expectativas discrepantes, y en problemas de comunicación.*

Se parte, por tanto, de reconocer un nivel de autonomía (*empowerment*) en los ciudadanos mucho mayor que el que se otorga desde el sistema sanitario. La capacidad de protección de la salud va a ser considerada desde las diferentes formas de participación en la salud, en los cuidados, independientemente de la forma de organización del sistema sanitario

Hablar de ciudadano, usuario, paciente, consumidor, enfermo, etc. tiene un significado diferente aunque los términos se utilicen de manera indistinta. La mayor parte de los ciudadanos son usuarios o usuarios potenciales del sistema sanitario. El abanico de sus intereses es mayor, se centran solo en lo que los individuos quieren del sistema sanitario, de su médico, etc. sino en algo mucho más amplio en torno al sistema sanitario como parte esencial del Estado del Bienestar: ¿queremos que sea universal?, ¿gratuito?, ¿tiene que haber ticket moderador?, si es así ¿de qué tipo?, ¿hay que pagar por todo?, ¿qué prestaciones ha de ser financiadas?, etc. Sin embargo, los usuarios (equivalentes en este caso a pacientes, a enfermos) centran su interés y expectativas en la relación más inmediata, en los cuidados y servicios que reciben de los profesionales (Calnan 1997).

La posibilidad de considerar a los ciudadanos como consumidores de servicios sanitarios aparece en las últimas décadas con el auge de una gestión más empresarial dentro del sistema sanitario. Surgen con la propuesta de un nuevo estilo de gestión que pretende introducir elementos de mercado dentro del sistema sanitario público con la pretensión de aumentar su eficiencia; diferenciando a los proveedores de servicios, de los compradores y de los consumidores.

La introducción de la figura del *consumidor* supone un cambio en la relación de los ciudadanos con el estado. Para los ciudadanos el sistema sanitario sigue siendo parte del Estado del Bienestar, un símbolo en sí mismo de una sociedad que se preocupa de los ciudadanos, que los cuida cuando hace falta, que tiene la obligación de protegerlos. No está nada claro, a pesar de utilizar con cierta ligereza el término consumidor, que este exista realmente. Fundamentalmente, porque en el sistema sanitario no hay un verdadero mercado, ni hay oferta de bienes en competencia, ni información de calidad. La misma idea de consumo, de consumidor, obliga a las personas a desarrollar una actividad que incluye tanto la búsqueda de información, como la toma de decisiones y la deliberación sobre todo un conjunto de actos que se relacionan con su esfera privada.

## 2. Niveles y mecanismos de participación: participación en salud, participación en el sistema sanitario

### 2.1. Participación en salud: participación informal

El trabajo en salud es algo más cotidiano que la pertenencia a una determinada ocupación o profesión, produciéndose los cuidados en salud en el espacio más cercano. Hay un continuum que va desde los cuidados diarios: higiene, alimentación, autocuidados, etc. a niveles organizativos más estructurados y reivindicativos. Es importante señalar que los individuos (nuestros ciudadanos) no son recipientes pasivos, sumisos seguidores de las ordenes y recomendaciones de los expertos. La población es más autónoma de lo que se quiere dar a entender desde el sistema sanitario.

Las encuestas de salud muestran que la declaración de problemas de salud es mayor que la que llega a entrar en contacto con el sistema sanitario. Según la Encuesta de Salud de Navarra (1994) sólo una de cada tres personas que relata algún problema de salud llega a consultar, a entrar en contacto con el sistema sanitario. Sin embargo, tanto como seis de cada diez personas declara tener al menos un problema de salud (Figura 12.1).

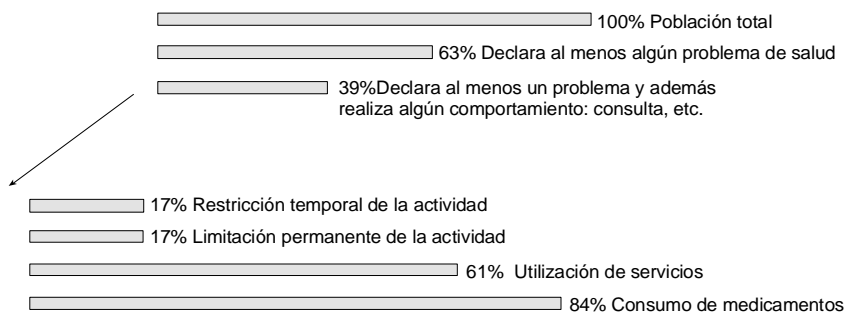


Figura 12.1. Prevalencia de problemas de salud y comportamientos asociados en la población general. Navarra 1990-91

Fuente: *¿Cómo estamos de salud?* Encuesta de Salud de Navarra. 1990-91

Son numerosos los estudios que muestran la capacidad de los individuos para hacer frente a sus problemas de una manera "no-formal", generando sus propias redes de derivación, y comunicación (Morgan, M. et al. 1985). Por ejemplo, en un

estudio llevado a cabo en Dinamarca sobre auto-cuidados, se mostró que un 73% de las respuestas a los episodios de enfermedad era alguna forma de tratamiento no-medicamentoso, como son los llamados "remedios caseros": reposo, cambios en la alimentación, "beber más agua", etc. (Dean 1983). Brody (1983) muestra que en los ancianos la conducta más habitual para hacer frente al dolor es algún tipo de remedio físico como las aplicaciones de calor o frío, friegas de alcohol (un 42%), seguido de auto-medicación (22%) y solo en un 1% de los casos se llega a consultar con un profesional. A la pregunta sobre por qué no habían consultado al médico habiendo relatado algún problema de salud la respuesta mayoritaria se relaciona con la levedad del problema (37%) y a la capacidad de resolución (29%). (Sobejano et al. 1994:97). Un claro indicio de la capacidad de la población para resolver parte de sus problemas sin necesidad de "expertos", y que evidencia otra forma de materializar el "derecho a la salud".

El auto-cuidado manifiesta las actitudes y técnicas por las cuales los individuos asumen la responsabilidad del mantenimiento de la salud y el tratamiento de la enfermedad. Aunque se refuerza la capacidad individual para sanar, el autocuidado tiene lugar en el ámbito grupal. Es una actividad cuyo aprendizaje se inicia en el medio familiar, y que, además, da una importancia central a la prevención. ¿Dónde hemos aprendido las normas básicas de higiene, a qué hacer cuando nos hacemos una herida, nos duele la cabeza, cuándo demandar ayuda profesional, etc.?

Los auto-cuidados se manifiestan, en lo colectivo, de muchas maneras: un buen ejemplo, es la aparición masiva de manuales de auto ayuda; p.e. "¿Cómo convivir con un enfermo de alzheimer?, ¿Como sobrevivir con migraña?" "Guía para padres con hijos adolescentes". Posiblemente será uno de las secciones de mayor desarrollo en las librerías en los últimos años. De hecho, W. Illich estima que entre 1965 y 1975 se publicaron en EEUU al menos 2.700 libros que "te enseñaban a ser tu propio paciente". Con la llegada de las llamadas autopistas de información (de acceso a los legos) el tema se desboca: la palabra *headache* (dolor de cabeza) da lugar a unos 12.000 documentos Web; *herpes* a unos 7.000.

También ha sido de importancia el desarrollo de los grupos de ayuda mutua, a veces dependiendo de los profesionales, pero otras como alternativa a ellos. Los grupos de ayuda mutua con un nivel de estructura y desarrollo muy variable han conocido su auge en nuestro país en la última década. Hay grupos para todo tipo de problemas: enfermedades crónicas, minusvalías, adicciones; grupos de apoyo emocional a enfermos, a familiares, etc. Además, y desde la perspectiva de la participación no-formal, hay otro tipo de grupos sociales que tienen su impacto en el bienestar de estos colectivos; ya sea por la vía de la agitación-propaganda, deman-

da de recursos, p.e. coordinadora de minusválidos, grupos de mujeres, asociaciones de defensa de las minorías, etc. El Instituto Municipal de la Salud de Barcelona inició hace algunos años el trabajo de promoción y apoyo a estos grupos, editando un directorio de grupos de ayuda mutua, y un manual para el funcionamiento de los grupos de ayuda mutua. Otras CCAA como Andalucía y Navarra han seguido esta misma línea de investigación y difusión de la información. Son diversas las CCAA que han establecido dotaciones económicas para ayudar al funcionamiento de estas organizaciones a caballo entre lo formal e informal. En Navarra hay una convocatoria anual "de subvenciones a otras instituciones y programas de salud" que en el año 1997 tenía una dotación de 126 millones de pesetas. (Navarra tiene medio millón de habitantes).

Posiblemente un buen ejemplo del trabajo en salud desde el espacio informal es el desarrollado por las mujeres como proveedoras de salud, educadoras de salud y en periodos de crisis incluso mediadoras del trabajo profesional. De hecho, sobre ellas descansa la tarea fundamental en el espacio informal. No parece que haga falta expandirse sobre el papel de las mujeres en el ámbito más cotidiano, el de la familia; aunque las cosas estén cambiando.

Desde su inicio (años sesenta), el movimiento feminista, se planteó algo que en aquellos momentos parecía increíble; que el conocimiento de las mujeres sobre su propio cuerpo era tan legítimo como la especialización de la profesión médica. Las implicaciones políticas de estas posiciones eran radicales, pues invitaban a las mujeres a usar ese conocimiento para retomar el control de sus cuerpos y asumir, e incluso crear, roles activos en sus cuidados en salud. Esto llevó, entre otras cosas, a la formación de un importante número de organizaciones de ayuda mutua. Una de las expresiones de este planteamiento fue la publicación de un manual de autoayuda que aún hoy se sigue editando y revisando, "Our bodies ourselves" por un colectivo de mujeres de Boston en 1973. La primera versión en castellano se publicó en Cuba. En el Estado Español Leonor Taboada en 1978 publicó un equivalente denominado "Cuaderno feminista. Introducción al self-help".

Además el desafío a la autoridad médica llegó a tomar una forma brutal, llevando en EEUU los planteamientos de autonomía al límite. Algunos centros de salud y de educación de mujeres se cerraron y su personal fue encarcelado por practicar la medicina sin licencia (Levin 1995). De hecho, se llegaron a desarrollar espacios en los que mujeres legas (no-profesionales) practicaban abortos ilegales. Bart (1981) relata el caso de un colectivo de mujeres no-profesionales que entre 1969 y 1973 practicó abortos en Chicago. La motivación fundamental era su propia opción política, su identificación con el movimiento de mujeres y su creencia en que las muje-

res tiene derecho a controlar sus propias vidas. Experiencias parecidas, aunque no difundidas, se produjeron en otros países europeos, incluido el nuestro. No hay que olvidar todos los conflictos vividos en este país en torno al derecho al aborto.

El movimiento de mujeres también ha jugado su papel en la modificación de la oferta del propio sistema sanitario. El ejemplo más evidente es el de cáncer de mama. La presión de estos grupos, sobre todo en el mundo anglosajón, ha contribuido a diseminar las opciones que deben ofrecerse a las mujeres con cáncer de mama. En EEUU su presión obligó a aprobar una normativa que obliga a los médicos a informar a las pacientes sobre todas las formas alternativas de terapia antes de la intervención. Como resultado las mujeres deciden cuál es la mejor forma de tratamiento, y como consecuencia ha aumentado la elección de la lumpectomía de un 19% en 1983 a un 47% en 1990 en el estado de Connecticut (EEUU) (Peschel 1996).

## 2.2. Experiencias en los espacios de participación formal

### 2.2.1. Participación de los ciudadanos: los consejos de salud

La Ley General de Sanidad articula la participación ciudadana a través las Corporaciones territoriales para la formulación de la política sanitaria y el control de su ejecución (art. 5), mencionando de manera expresa la inclusión de las organizaciones empresariales y sindicales. La participación formal se plasma en Consejos de Salud de área, llegándose en algunas CCAA como Navarra a la creación de Consejos de Salud De Zona. Sus funciones son de carácter consultivo y sin contenido operativo real. La mitad de sus miembros son representantes de los "ciudadanos" a través de las corporaciones locales, un 25% profesionales titulados representados por sus organizaciones sindicales, el resto representa a la administración del área de salud. Tras años de experiencia, el resultado final es que en el Estado apenas se constituyen, y donde lo hacen no obtienen resultados explícitos.

Según Irigoyen (1997) el fracaso de los organismos de participación ciudadana se debe, entre otros motivos a que no surge de demanda externa alguna, ni siquiera del propio sistema, que es capaz de proceder sin necesidad de dispositivos de participación. Los temas más relacionadas con la experiencia de los ciudadanos, la relación con los profesionales, el tema asistencial, quedan excluidos de cualquier espacio de discusión. Se excluyen los servicios prestados en las consultas, así como el control y la supervisión de la gestión. (En Navarra una de sus funciones, ya abolida, era aprobar con respecto al "horario" del Centro de Salud). La participación queda limitada a los programas de salud, a informar, canalizar, proponer, etc.

Los consejos de salud de zonas básicas se regulan mediante la legislación de las Comunidades Autónomas. La promulgación de normas no ha ido acompañado de políticas públicas que la impulsen. Se expresa uno de los dilemas más importantes de la participación, esta ha de ser normatizada, pero supone crear moldes demasiado rígidos que no encajan en la diversidad de las realidades locales. Cualquiera forma de reparto de cuotas de representación a asociaciones funcionales o territoriales, sindicatos u otros agentes sociales plantea problemas de difícil solución en su aplicación a una zona específica. Además, en la mayoría de los casos el trabajo de estos Consejos de Salud ha estado impregnado de la idea, tan extendida entre el personal sanitario, de que la población no sabía como manejar sus problemas de salud; enfatizando su supuesta pasividad, de seguir utilizando el lenguaje, las normas y los valores de los denominados expertos, frente a las normas y valores de los sujetos a los que van destinadas sus acciones.

Siendo certera la crítica que realiza Irigoyen hay que señalar que las experiencias locales suelen ser de importancia sobre todo para los locales, y no siempre, para el resto. En Navarra los Consejos de Salud de Zona se regulan por el DF 148/1986; están constituidos todos los de las zonas básicas implantadas. El grado de desarrollo es muy variable, y comparten muchos de los problemas ya señalados: 1) La representatividad de los ciudadanos es cuestionable: ¿es el presidente de la asociación de ancianos el que mejor los representa?; si hay tres asociaciones juveniles trabajando en el barrio, ¿cuál es el que debe de acudir?, etc. ¿Comparten la información con su colectivo? ¿Qué capacidad hay de debatir con los pares el orden del día antes la reunión? Los sindicatos representados son los más votados en la CCAA, no necesariamente en la zona básica en cuyo consejo va a estar representado; esto a veces produce problemas. En el caso de las zonas urbanas, el enviado del Ayuntamiento no tiene por qué vivir en el barrio a cuyos vecinos dice representar; 2) Los profesionales son los que dominan las reuniones, los temas a debatir, cuestiones a priorizar, etc. (no sorprende que no se puedan cuestionar los horarios de los centros); 3) Son órganos de participación, no de decisión.

Sin embargo, hay que señalar que algunas de las experiencias son positivas. Aunque la mayoría no llega ni a reunirse una vez al trimestre, tal y como establece la ley, un tercio de los consejos constituidos funciona con regularidad. El hecho de funcionar parece que va asociado con el trabajo por objetivos, en algunos casos estos tienen que ver con la determinación de necesidades en la zona utilizando técnicas de investigación cualitativa (mujeres, ambulancia todo-terreno), o con el desarrollo de programas de promoción de salud (jóvenes y riesgo, accidentalidad, etc.).

El éxito o fracaso de la participación ciudadana expresada a través de los con-

sejos de salud tiene que ver posiblemente con las expectativas que en su día se generaron. No tienen capacidad para modificar las políticas de salud, ni las sanitarias, ni modificar la distribución de recursos, pero con el tiempo, pueden ser un foro de discusión, de impulso de determinado tipo de actividades.

### 2.2.2 Participación de los usuarios/pacientes: función de los servicios de atención al paciente, ¿humanización de la asistencia?, ¿resolución de conflictos?

El Plan de Humanización (INSALUD) se aprueba en 1984 (previo a la Ley general de sanidad) con un doble objetivo: desarrollo de mecanismos de defensa de los pacientes frente a los médicos, y, se supone que como efecto un aumento de la calidad asistencial. Es importante señalar que se centra en la atención hospitalaria, y que tiene como eje central una "Carta de Derechos y Deberes de los pacientes", así como medidas para su instrumentación y aplicación.

Una de las cosas que más llama la atención es la misma idea de "humanización", y por ello, recomiendo su lectura, sobre todo a aquellos que han estado ingresados en algún hospital público en la última década. Listar las medidas puede ser interesante: carta de presentación y recepción al paciente, información general y normas de funcionamiento, carta de derechos y deberes de los pacientes, seguimiento de la carta de derechos y deberes, servicio de atención al paciente, comisión de humanización de la asistencia, lista de espera, encuesta de posthospitalización, señalización del hospital, maestros en hospitales infantiles, favorecer unión madre-hijo ingresado, biblioteca para los pacientes, información a pacientes sobre autopsias y donación de órganos, citación horaria en consultas externas, aplicación del horario de visitas, comida del paciente a la carta.

Parece que desaparece sin pena ni gloria, aunque algunos de sus elementos, ¿los más hosteleros?, ¿los que no tienen que ver con las relaciones médico-paciente? se implantan. En concreto, aparecen los Servicios de Atención al Paciente, siempre dependientes de la gerencia del hospital (parte implicada).

Los Servicios de Atención al Paciente tienen como función la información y orientación a los pacientes en torno a derechos y deberes, y vehiculizar las reclamaciones y derechos de los pacientes.

Sin embargo, "El sistema de reclamaciones y derechos de los pacientes apenas modifica la antigua realidad. En general, las reclamaciones no son un indicador sensible de la calidad de la asistencia. Los usuarios apenas utilizan ese canal. Cuando

es requerido funciona determinado por las relaciones de poder existentes, que bloquean la reclamación. Su contenido real es simbólico y muestra una eficacia nula como protector de los derechos de los usuarios" (Irigoyen 1996: 249).

"Las reclamaciones son sólo la punta del iceberg de los problemas realmente existentes. Un número pequeño de las mismas se resuelve satisfactoriamente en la realidad. La mayor parte no reparan los daños ocasionados al usuario. Su tramitación lenta, la lejanía del personal, que se ocupa de las mismas, de los escenarios organizativos donde se producen los conflictos, y el poder limitado de la gerencia, hacen poco operativo el sistema de reclamaciones. Ni siquiera la información que generan contribuye a diseñar instrumentos para la mejor gestión del hospital. Sus déficits abren el camino a la utilización de los últimos mecanismos de defensa, como la vía judicial y el Defensor del Pueblo, frente a las consecuencias de la mala práctica o indefensión administrativa". (Irigoyen 1997: 254).

El INSALUD recibe unas 70.000 reclamaciones al año, siendo un porcentaje muy elevado debido a la falta de información. En la oficina del Defensor del Pueblo se reciben alrededor de 7.000 quejas al año, casi todas ellas también centradas en lo relacionado con la información. Las quejas se relacionan con el nivel de conocimiento en torno a cuáles son sus derechos, hostelería, esperas, muy pocas veces tienen que ver con la práctica médica. El tema de la información se retoma posteriormente al ser el eje de las relaciones médico-paciente, y posiblemente el espacio de encuentro por excelencia donde se manifiesta el conflicto de intereses: derechos como ciudadanos, derechos como profesionales, derechos como pacientes.

### 2.2.3. De la satisfacción

Algunos de los usuarios/pacientes reclaman, se quejan, y se dice que sólo es una punta del iceberg, sin embargo los estudios sobre la satisfacción muestran que en general la población está satisfecha con el sistema sanitario (como ejemplo ver

Tabla 12.1. Valoración de la satisfacción con la última consulta realizada (en los 14 días previos). Navarra 1990-91 (N=1.107)

Satisfecho	90%	
No-satisfecho	10%	
	No-conformidad con la valoración, diagnóstico o tratamiento	25%
	Precio elevado	20%
	Tiempo de espera en consulta	18%

la tabla 12.1).

Los estudios de satisfacción se han convertido en los últimos años en herramientas a las que se otorga un elevado valor. Se piensa, desde una perspectiva de mercado, que van a permitir evaluar correctamente la calidad de la atención. Decir que el 80% de los pacientes están satisfechos con el trato recibido se valora como un gran logro de gestión. Sin embargo, la mayor parte de los estudios en medicina general y cuidados hospitalarios indican que la mayoría de los pacientes mandarán que están muy satisfechos con los cuidados recibidos, cuando se les pide dar una valoración global (ver revisión de Hall y Dornan 1988). La comunicación de la información sobre la enfermedad y el tratamiento parecen ser las fuentes de insatisfacción más frecuentes. Esto confirma otros estudios llevados a cabo en EEUU que evidenciaron que la satisfacción con los cuidados es, sobre todo, producto de la cantidad de información recibida por el paciente.

Los estudios de satisfacción, de por sí, tienen serios problemas metodológicos. Son numerosos los estudios que se han desarrollado en el país, sobre todo de manera local, satisfacción con la atención recibida en el centro de salud, comparando zonas implantadas y no-implantadas, encuestas de post-hospitalización, etc. A pesar de algunos grandes esfuerzos, como el realizado por Rodríguez Legido (1995) en Andalucía, son estudios que hay que abordar con mucha cautela sobre todo por las dificultades metodológicas inherentes.

No están pensados como evaluaciones de la calidad de los cuidados. Un verdadero estudio de evaluación de la calidad de los cuidados por parte de los pacientes necesitará identificar y emplear criterios de estándares utilizados por los mismos pacientes. Hasta el momento han sido utilizados como fuentes de datos sobre aspectos de los cuidados predeterminados por los investigadores como relevantes para estudio. Hay que preguntar y hablar con la voz de "ellos-as". Debe de permitírseles definir sus propias prioridades y evaluar sus cuidados según estas, más que preguntar sobre los criterios establecidos por los profesionales, que en principio, siempre son asumidos con una cierta "obediencia". Cuando se deja hablar a los pacientes, por ejemplo utilizando técnicas cualitativas como grupos de discusión, emergen esas diferencias, insatisfacciones, etc.

Algunos de los derechos de los ciudadanos sí que se han desarrollado. La libre elección de médico es uno de ellos. Los ciudadanos tienen influencia sobre la elección de su Médico de Cabecera, mucha menos (casi-ninguna) capacidad de elección sobre el hospital, y muy poca, si alguna, sobre los modelos de tratamiento propuestos

Quejas ¿muchas, pocas?, satisfacción ¿elevada, moderada? El derecho a la elec-

ción de médico (real y efectivo) se produce en muy pocas ocasiones y cuando así se realiza se basa fundamentalmente en la comodidad, en la proximidad a los hogares, parece que solo un 5% cambia por no estar satisfecho con su médico anterior.

### 3. ¿Hacia dónde vamos? Participación en las decisiones clínicas: ¿se puede resolver la asimetría de información?

#### 3.1. El consentimiento informado

En palabras del jurista y médico Galán (1997) “El consentimiento informado es ajeno a la tradición médica, que lo ha desconocido a lo largo de su historia, si bien en la actualidad constituye un presupuesto esencial de la relación médico-paciente. Lejos queda aquella medicina paternalista, basada esencialmente en el principio de beneficencia, donde el médico decidía aisladamente, en la mayoría de los casos, la actitud terapéutica adecuada a cada paciente (“todo para el enfermo, pero sin el enfermo”). Había entonces, la errónea tendencia a pensar que un ser en estado de sufrimiento no era capaz de tomar una decisión libre y clara, por cuanto la enfermedad no sólo afectaba a su cuerpo sino también a su alma. Antaño, la relación médico-paciente era de tipo vertical, de forma que el médico desempeñaba el papel de tutor y el enfermo, el de desvalido (la palabra enfermo proviene del término *infirmus*, es decir, sin firmeza, pero no solo física, sino también moral; de ahí que históricamente y tradicionalmente se haya prescindido de su parecer y consentimiento)”.<sup>17-18</sup>

En la actualidad el derecho del paciente a la autodeterminación y el respeto a la libertad del paciente son factores preponderantes a considerar en la relación médico-paciente, en tal forma el derecho a la información es una manifestación concreta del derecho de la protección a la salud y, a su vez, uno de los derechos de la personalidad.

El derecho al consentimiento informado aparece recogido en la Ley General de Sanidad (14/1986) en el artículo 10.6. Establece el derecho a “la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso, siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención, excepto ...”.

No hay información disponible en torno al grado de plasmación de este derecho. Aparece ratificado por acuerdo del Consejo Interterritorial en 1995, y algunas

CCAA como Galicia y Navarra lo recogen en su normativa. La Organización Médica colegial y la de enfermería también lo contemplan en sus respectivos códigos deontológicos.

A pesar del reconocimiento del derecho, no parece que su práctica esté muy extendida. Posiblemente si que se exija el consentimiento en aquellas situaciones más cercanas a cuestiones ¿más delicadas? como son las donaciones de órganos y la participación en ensayos clínicos.

### 3.2. Toma de decisiones compartida (shared decision making)

El interés en “la toma de decisiones compartida” tiene su origen en el movimiento de los derechos de los consumidores. La atención en la participación del paciente en la toma de decisiones en el tratamiento ha ido más allá del consentimiento informado para incluir principios mucho más amplios como la autonomía del paciente, el control y el cuestionamiento por parte del paciente a la autoridad del médico.

Se entiende la toma de decisiones compartida como un mecanismo que reduce la asimetría de información y poder entre médicos y pacientes, al incrementar la información de los pacientes, su sentido de autonomía y/o control sobre decisiones del tratamiento que afecta a su bienestar.

La cuestión es que mientras que el proveedor de los cuidados posee mejor conocimiento con respecto a la efectividad esperada de la intervención en la mejora del estado de salud, el individuo sabe mejor como afectan las mejoras en su estado de salud en su bienestar.

Diversas investigaciones muestran que mientras que los pacientes típicamente expresan altas preferencias por la información sobre su enfermedad y su tratamiento, sus preferencias en la toma de decisiones sobre el tratamiento se distribuyen de una manera diferente. Los pacientes quieren información sobre su problema médico y las opciones de tratamiento sin tener que ser necesariamente responsables de tomar decisiones.

Un paciente informado puede decidir tomar la decisión, compartir el proceso, o delegar esta responsabilidad en el médico. Cualquiera de las dos opciones, ofertas de participación tiene una limitación: la reducción de la incertidumbre, el conocimiento de los efectos, prognosis de cada una de las modalidades de tratamiento.

Quizá sea Canadá el país donde más se está haciendo por desarrollar “la toma de decisiones compartidas”. La Agencia de Evaluación de tecnologías ha desarrollado un *kit* para que las mujeres decidan si optan o no por la terapia hormonal substitutiva. También se ha desarrollado un instrumento para ayudar a los clínicos a informar a las pacientes con cáncer de mama de los riesgos y beneficios de las diversas opciones para ayudar a decidir sobre el tipo de tratamiento (Levine, M.N. et al. 1992).

Una de las virtudes de esta aproximación es que pretende enseñar al clínico a informar al paciente, a acercarse a su lenguaje y a sus valores. Sin embargo, la limitación fundamental tiene que ver con que solo se puede tomar este tipo de decisiones cuando hay evidencia consistente en torno a la eficacia y efectividad de los tratamientos sobre los que se opta.

#### 4. Conclusiones

- El derecho a la protección a la salud es más complejo que el mero establecimiento del derecho como tal. La protección de la salud toma múltiples formas: desde los auto-cuidados individuales al establecimiento de agrupaciones en las que se comparten problemas (grupos de ayuda mutua), a grupos que presionan desde fuera del sistema sanitario para que se realicen cambios en las formas de abordar los problemas; desde grupos de carácter espontáneo y coyuntural a organismos formales de participación (consejos de salud).
- En las últimas décadas se ha pasado de hablar de enfermedad y enfermos a hablar de salud y a considerarse al paciente como un sujeto activo de su proceso y con capacidad de decisión. En este área, donde posiblemente se bata realmente el cobre, se ha desarrollado la implantación de fórmulas nuevas tales como el consentimiento informado y la toma de decisiones compartida.
- Se refleja la necesidad de reconocer la existencia de los diversos modelos que explican el sanar y el enfermar, que no son necesariamente compartidos, ni reconocidos por los diferentes participantes en el proceso. Es desde el reconocimiento del posible conflicto de perspectivas, y por lo tanto de las diferentes formas de hacer, desde donde se pueden establecer mecanismos, que en muchos casos han de ser flexibles e imaginativos, que verdaderamente desarrollen el derecho a la protección a la salud, a la información, etc.

## 5. Recomendaciones

- Hay que transmitir a los ciudadanos que no hay derecho a *todo* lo técnicamente posible, que las prestaciones del sistema sanitario no son ilimitadas. Como ciudadanos esto es algo que se entiende pero está mucho menos claro cuando a uno le toca ser el paciente. El nivel de exigencia es diferente. Hay que abrir un debate sensato y honesto en torno a las prestaciones como derecho. No son decisiones que deban dejarse en manos de supuestos expertos ¿Qué es lo que debe financiarse públicamente?, y por lo tanto ¿qué es lo que no?
- El desarrollo de la normativa sobre el derecho a la protección a la salud exige algo más que el establecimiento de la norma, obliga al desarrollo de fórmulas cercanas al ciudadano y desde el ciudadano. Hay que proporcionar a los ciudadanos información de calidad sobre el sistema sanitario: organización, oferta de cada uno de los servicios, calidad de éstos, tiempos razonables de espera, etc.
- Se debe replantear el papel asignado en la normativa a los Consejos de Salud, su composición, objetivos, etc. y posiblemente, discutir si deben de desaparecer o pueden jugar un papel diferente.
- La resolución de las quejas y reclamaciones no debería de dejarse en manos de la propia organización que tiene parte interesada en el asunto, deberían de resolverse en organizaciones externas en las que los pacientes y ciudadanos tuvieran un importante peso: voz y capacidad de decisión.
- Si hay información de calidad, ésta debe de compartirse, debe de utilizarse para ayudar a tomar decisiones. El desarrollo del consentimiento informado debe ser un instrumento que permita la comunicación, la escucha, la negociación del proceso, y no un mero formulario más que añadir a la historia clínica. Sin embargo, compartir la información es en sí problemático, en muchos casos puede que lo que haya que compartir sea la incertidumbre.

Quisiera terminar con una cita del “Ensayo sobre la ceguera” de José Saramago que creo que refleja, en alguna medida, eso del derecho.

*“La madre del niño estrábico protestó, el derecho es el derecho, ellos estaban primero y llevaban más de una hora esperando. Los otros enfermos la apoyaron en voz baja, pero ninguno,*

ni ella misma, encontraban prudente seguir insistiendo en su reclamación, no fuera a enfadarse el médico, y les hiciera pagar luego la impertinencia haciéndoles esperar aún más, que casos así se han visto.”

## BIBLIOGRAFÍA

- Abel-Smith, B. et al. (1995) *Choices in health policy. An agenda for the European Union*. Aldershot: Dartmouth Publishing Company.
- Bart, P. (1981) Seizing the means of reproduction. An illegal feminist abortion collective-how and why it worked. En Roberts, H. (de.) *Women, health & Reproduction*. London: Routledge and Keegan Paul.
- Brody, E. Et al. (1993) What older people do about their day-to-day mental and physical health symptoms *J Am Geriatric Soc* 31:489-498. Op. Cit. En Nebot y Espinosa (1989)
- Calnan, M. (1997) Citizens, users and health care. *European J of Public Health* 7:1-2.
- Dean, K.- et al (1983) Self-care of common illnesses in *Denmark Medical Care*. 21:1012-1023. Op cit en Nebot y Espinosa (1989)
- Galán Cortes, J.C. (1997) *El consentimiento informado del usuario de los servicios sanitarios*. Madrid: Colex.
- Gaminde, I. (1992) Interpretaciones y respuestas a la enfermedad . En Gallo Vallejo F J et al. *Manual del residente de medicina familiar y comunitaria*. Madrid: I.M.&C.
- Hall J A, Dornan M C. (1988) Meta-analysis of satisfaction with medical care: description research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med*. 6:637-644.
- Irigoyen, J. (1996) *La crisis del sistema sanitario en España: una interpretación sociológica*. Granada: Universidad de Granada.
- Nettleton, Klein, R. (1990) Looking after consumers in the NHS. *BMI* 300:1351-2.
- Kleinman A (1986). Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. En Curren C, Stacey M. *Concepts of Health, Illness & Disease*. Learmington Spa: Berg.
- Medical Systems as Cultural Systems'. En Curren C, & Stacey M. *Concepts of health, illness & disease* Leamington Spa: Berg.
- Levin, L S (1995) Public participation in health care quality. *J of Epidemiology and Community Health* 49:348-353.
- Levine, M N et al. (1992) A bedside instrument to elicit a patient's preference concerning adjuvant chemotherapy for breast cancer. *Annals of Internal medicine* 117:53-58.
- Morgan, M., Calnan, M. & Manning, N. (1985) *Sociological Approaches to Health and Medicine*. London: Croom Helm.
- Nebot, M. Y Espinosa, A. (1989) Autocuidado y educación sanitaria en atención primaria. *Atención Primaria* 6, 4:66-72.

- Peschel, R.E. & Peschel, E. (1996) Consumerism for neurobiological disorders. An assesment. *Int J of Technology Assessment in Health Care* 12,4:644-656.
- Rodriguez Legido, C. (1995) La medida de la satisfacción con la atención en salud: Andalucía 1984-1992. *Gaceta Sanitaria* 9:311-5.
- Sobejano, I. Gaminde, I. et al. (1994) *¿Cómo estamos de salud? Encuesta de salud de Navarra 1990-91*. Pamplona: Gobierno de Navarra.
- Taboada, L. (1978) *Cuaderno feminista. Introducción al self-help*. Barcelona: Fontanella.
- Vestergaard, F. (1990) *Variations from lay perspective*. En Andersen, T F. & Mooney, G.C. *The challenges of medical practice variations*. London: McMillan Press.