

## Derechos y deberes del paciente, 1984-2004

**Francisco Cárcelos-Guardia**

Presidente de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS)

Correo electrónico: pcarcelesg@inicia.es

### Resumen

No vamos a hablar de George Orwell y, claro está, tampoco de su novela ni de su personaje Winston Smith, que intenta rebelarse para ser finalmente anulado en cuerpo y alma.

Hablamos de los veinte años que separan el primer plan de humanización del extinto Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) y la evolución, los intentos, parones, reinención y situación de los servicios de atención al usuario de la sanidad y por ende de los usuarios de la sanidad.

En la mayoría de los proyectos institucionales y planes estratégicos encontraremos, en estos o parecidos términos, como su línea básica la definición siguiente: "Nuestros objetivos son cubrir las necesidades de asistencia sanitaria a la población, en un marco de servicio público, asegurando la calidad científicotécnica, la satisfacción del ciudadano y el aprovechamiento óptimo de los recursos".

Además, nuestras empresas sanitarias (que son de servicios), si se ajustan al principio básico de toda "empresa de servicios", tienen el deber de determinar qué quieren sus usuarios. Todo ello para poder diseñar productos y servicios adecuados a sus expectativas y a ser posible que las superen. Por una simple razón: son la razón de nuestra empresa.

**Palabras clave:** Derechos y deberes. Usuario. Paciente. Servicio de Atención al Paciente.

### Abstract

We are not to talk about George Orwell and his novel *1984* neither about his character Winston Smith trying to rebel against the "System" to be finally annulated in his soul and his body.

We talk here, about a period of twenty years, between the first "Humanization plan" developed by the National Health Service Institute (INSALUD), and the evolution, attempts, stoppages, reinventions and final creation of the present "User Attention Services" (SAU) and of course for the situation of the actual health service user.

In most of the institutional projects and strategic plans for the development of modern health services, we always find the same basic line, defined as follows: "Our basic aim is defined by the coverage of all health needs of the population in the frame of a National Public Service, who guarantees the scientific and technical quality of the Service, the citizen satisfaction with it, and an optimal and efficient resources utilization".

Finally our "health companies" must adjust to a basic principle of all services companies: to define the real needs of the customers, to have the ability to design the goods and services who match their expectations. And if it is possible to exceed them, for the sake of one reason: they are the reason of our "company".

**Key words:** Rights and duties. Users. Patients. Patient Attention Service.

*"Un bien comunitario es un bien que tiene carácter a la vez social y común. Es social, en la medida en que su realización exige que la gente se implique en la mutua interacción intencional; es común, en la medida en que sólo puede realizarse para uno, si se realiza para algunos, o incluso para todos".*

Philip Pettit

El plan de humanización surge en el marco de los nuevos modelos de gestión y aporta a la definición y necesidad de humanización las siguientes justificaciones:

– "Con el fin de lograr superar la situación de indefensión que la enfermedad genera en el paciente ingresado facilitando al paciente y a su familia la estancia en el hospital." En este sentido, Margarita Yourcenar, en *Memorias de Adriano*, pone en boca del emperador romano Adriano: "... Es difícil

*seguir siendo emperador ante un médico, y también es difícil guardar la calidad de hombre. El ojo de Hermógenes sólo veía en mí un Saco de humores, una triste amalgama de linfa y sangre..."*

– "El nuevo modelo de gestión aborda el tema de la humanización partiendo de la toma de conciencia de la necesidad de reformar la asistencia sanitaria en un aspecto básico; la cobertura integrada de la situación de necesidad que la enfermedad genera, respondiendo así al mandato constitucional recogido en el artículo 43 de la Constitución."

– "Como respuesta a un claro imperativo social: cubrir las necesidades del paciente hospitalizado más allá del aspecto puramente asistencial, siendo ésta, por tanto, labor que atañe a todos los trabajadores que integran el Centro Hospitalario."

Fue en el año 1984 cuando INSALUD toma la iniciativa al poner en marcha su plan de humanización, fijando el desarrollo de una serie de programas a ejecutar, entre los que figuran la creación de los servicios de atención al paciente (de los cuales existía experiencia previa desde los años setenta

en Cataluña, concretamente en el Hospital de Sant Paul), en el ámbito hospitalario (con la idea de hacerlo extensivo a centros de especialidades, atención primaria y direcciones provinciales). Fue puesto en marcha a partir del mes de octubre.

El plan se configuró con 16 puntos básicos:

- 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.
- Listas de espera.
- Encuestas de posthospitalización.
- Señalización del hospital.
- Maestros en hospitales infantiles.
- Favorecer la unión madre-hijo.
- Biblioteca para pacientes.
- Información a pacientes sobre autopsias y donación de órganos.
- Citación horaria en consultas externas.
- Teléfono de información sanitaria.
- Comida del paciente a la carta.

El plan de humanización se estructuró en tres fases; 16 hospitales de la red del Sistema Nacional de Salud iniciaron la primera fase, a los que se unió en los años siguientes el resto de la red hospitalaria del INSALUD, no así la atención primaria, en pleno proceso de transformación, con la creación de los centros de salud. Analizando los resultados de la encuesta posterior a las tres fases, con cualesquiera de los servicios regionales de salud, una vez efectuadas en diciembre de 2001 las transferencias a las comunidades autónomas restantes, podemos comprobar que no difieren mucho de la situación de partida por: la inexistencia de los servicios, la diversidad en su configuración y lo poco claro que los responsables, a diferentes niveles, tienen las funciones de los servicios de atención al usuario; pero sí continúa existiendo en mayor o menor medida la necesidad de dar respuestas a alguno de los 16 puntos básicos y otros surgidos con el tiempo y la lógica evolución que la sociedad ha tenido pero sin soluciones claras dadas, que continúan siendo demandadas por la ciudadanía.

Los servicios de atención al usuario se configuran como los encargados de facilitar, dentro del sistema sanitario, discurrir por los hospitales y centros de atención primaria a los pacientes, familiares y usuarios (facilitando información sobre la organización, cartera de servicios existente, horario de funcionamiento, garantizando los derechos y deberes, etc.), en definitiva, actuando como interlocutor entre la institución y el usuario, en una relación de doble agencia, pero con un agente principal, el usuario en las funciones propias del servicio, ya se hable de un hospital, centro de salud o centro de especialidades, entidad pública o privada.

Pero los servicios de atención al usuario también son un termómetro de la percepción que tiene el usuario de la atención recibida, de su satisfacción respecto a las expectativas puestas en el servicio y las cumplidas, de la calidad asisten-

cial recibida, ya esté relacionada con aspectos específicos o con la globalidad de la asistencia prestada. El usuario lo expresa en forma de reclamación, sugerencia, mediante encuestas, entrevista, fidelización a la institución, etc. No necesariamente coincide con la percepción de servicio de calidad que puede tener el profesional, quien puede estar convencido de que actúa con el empleo eficaz y eficiente de los recursos, y el usuario puede estar pensando que no ha tenido una participación informada de su proceso, ya que ha depositado su persona y su enfermedad en manos de un agente conocedor, pero ajeno, en definitiva, a su realidad, por lo que puede percibir un servicio sin calidad.

En los últimos años, se ha enfatizado la medida de los servicios sanitarios en relación a los resultados en calidad de vida, estado de salud de la población en general y la satisfacción que los usuarios tienen de los servicios sanitarios como consumidores, o respecto a su relación con los diferentes profesionales (médicos, enfermeras, personal subalterno, etc.).

Más concretamente, los estudios sobre la satisfacción y la puesta en marcha de otros estudios por parte de los servicios de atención al usuario tienen como objetivo básico la evaluación de la calidad asistencial, que nos permita comparar diferentes servicios prestados (médicos, enfermería, etc.) en los aspectos importantes para el usuario, como indicadores de los aspectos asistenciales que precisen ser modificados si queremos hablar de aproximación en el concepto de calidad, que con anterioridad presentábamos como forma dicotómica.

Es en este campo, y de forma más concreta, en aspectos específicos como el acceso, el trato humano, la información recibida, la burocracia, las instalaciones, la continuidad en la asistencia, el trato médico, la duración de la visita, las listas de espera, la accesibilidad con cita previa, el tiempo de espera, la profesional responsable, el respeto de sus derechos, etc., donde los servicios de atención al usuario hacen una aportación a la medida de la calidad asistencial.

Se detecta mediante el trabajo de medición, entre otros, la insatisfacción expresada por el usuario por ineffectividad del tratamiento, esperas, falta de interés de los profesionales, costes añadidos por utilización de otros recursos (ante el incumplimiento de sus expectativas por "falta de pericia" o "tecnología necesaria" y no facilitada), o confianza defraudada en la recuperación de la salud. También, qué duda cabe, su vertiente positiva en los aspectos antes enumerados cuando la percepción de la experiencia de servicio ha sido satisfactoria.

Estas tareas se desarrollan fundamentadas en la legislación existente, como la Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 de 25 de abril), en que se recoge una serie de preceptos relacionados con el tema o fundamento de los servicios de atención al usuario, como los reflejados en los artículos 9, 10 y 11. Era la primera vez que se reafirmaban los mencionados derechos y deberes con rango de ley, que derivan de las normas relativas a derechos que reconoce la Constitución Española en sus artículos 43.1.2.3 y 51.1.2.

El artículo 32 del RD 521/1987 define y fija jurídicamente el carácter institucional de los servicios de atención al paciente (SAP), con objeto de poder cumplir sus funciones en materia de orientación y canalización legal de las reclamacio-

nes. Asimismo, el artículo 32.1 establece que el servicio de atención al paciente estará disponible a su atención personal, y a la de sus parientes próximos, representantes o acompañantes.

Otros preceptos legales relacionados son la Ley General para la Defensa de los Consumidores y Usuarios, Ley 26/84 de 19 de julio, el Código de Ética y Deontología Médica del año 1990, el Real Decreto 63/1995 de 20 de enero, sobre ordenación de las prestaciones sanitarias del sistema nacional de la salud, el Código Deontológico de la Enfermería Española del año 1998 y el instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (convenio del consejo europeo para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina), en Oviedo, el 4 de abril de 1997 (publicado en el BOE de 20-X-99 y corregido según BOE de 11-XI-99).

Más recientemente, la Ley 41/2002 de 14 de noviembre: consentimiento informado, historia clínica, intimidad e instrucciones previas que desarrolla de forma explícita los principios generales de la Ley General 14/1986. Sin olvidar toda la normativa emanada en las diferentes comunidades autónomas hasta la fecha en relación directa con los derechos y deberes y, por ende, con los servicios de atención al usuario.

En el año 1988, el Defensor del Pueblo elaboró un informe sobre los SAP, en que se reconocía la labor de éstos y el efecto contenedor de conflicto en las huelgas que tuvieron lugar, lo que obligó a dejar tareas más propias de los SAP a poco de iniciar su andadura.

Desde entonces hasta la fecha ha llovido, y también tenemos que reconocer que algunas cosas han cambiado y nos encontramos con unos servicios de atención al usuario, presentes en algunas comunidades autónomas (tanto en el ámbito de atención primaria como especializada), profesionalizados, con formación continuada. Cabe decir que, en gran medida, gracias a los propios profesionales, aunque no seríamos justos si no reconociéramos los apoyos institucionales.

Este corto período transcurrido ha aportado valor añadido a los servicios de atención al usuario (SAU) y a las propias instituciones que cuentan con SAU, porque en el contexto actual, en que las empresas sanitarias no son ajenas al entorno, a las expectativas de sus usuarios ni indiferentes a un "mercado" en el que la competencia y la competitividad son un hecho, afirmamos que el SAU es la primera estrategia cuando hablamos de política de atención al usuario; al ser el SAU:

- Una necesidad de organización.
- Una cuestión de calidad.
- Un elemento de mejora continua.

Por lo tanto, un valor añadido a la asistencia sanitaria prestada, y apoyando lo expuesto, sólo hay que hacer un repaso a las recientes iniciativas llevadas a cabo en diferentes servicios sanitarios, transferidos o no, donde temas como la revisión de la clasificación de las reclamaciones, el estudio para la mejora de la accesibilidad o la potenciación de los

SAU, como proyecto propio y parte de planes estratégicos, se han realizado o lo están haciendo.

- Proyecto Potenciación de los Servicios de Atención al Usuario, 1997, Servicio Andaluz de Salud (SAS).
- Reclasificación de las reclamaciones, 1999, INSALUD.
- Estudio para la mejora de la accesibilidad, 2000, Servei Català de la Salut (SCS).

Los SAU, como toda línea de producción de empresa, tienen una misión:

- El SAU es el responsable de gestionar la interacción permanente del usuario con el centro, desde su primer contacto hasta la finalización de su proceso, cumplimentando la información y facilitando la interfaz precisa.

Es decir, son los encargados de facilitar al usuario y sus familiares:

- Información sobre la organización.
- Cartera de servicios.
- Horarios.
- Garante de los derechos y deberes.
- Desburocratización, entre otros.

Como unidad de soporte que son, con funciones diversas y complejas, desarrollan unas líneas de trabajo:

- Información y acogida.
- Promoción y difusión de derechos y deberes.
- Estudio de la opinión y satisfacción de los usuarios.
- Accesibilidad a los servicios, prestaciones y documentos clínicos.
- Habitabilidad y confort.
- Formación en atención al usuario.
- Personal de primer contacto.

Con un objetivo principal: hacer que la asistencia percibida se aproxime al máximo a las expectativas del usuario. Mediante la puesta en marcha de las funciones que tiene encomendadas, como:

- Definir y marcar las líneas estratégicas básicas y los objetivos a seguir en referencia a la atención al usuario.
- Fomentar, impulsar, sistematizar y evaluar las actividades y elementos de la organización referidos a la atención al usuario, actuando en todo momento como motor y dinamizador de la política de atención al usuario.
- Personalización en la atención.

La aportación de servicio a la institución, que los servicios de atención al usuario dan, se realiza mediante:

- Competencia del personal de contacto.
- Confidencialidad.
- Capacidad resolutoria.
- Seguimiento continuo.

- Trato personalizado.
- Coordinación o capacidad de relación con otros SAU, asociaciones, etc.
- Información personalizada.
- Accesibilidad.
- Empatía con el problema.
- Transmisión de seguridad.
- Control de calidad.
- Ser dinamizador de derechos y deberes.
- Soporte físico o estructural.

Puede ser más ilustrativa la aportación que los SAU realizan en los centros sanitarios, ilustrado con dos trabajos llevados a cabo sobre requisitos que deben tener estos servicios y que están relacionados, entre otros valores, con la imagen que aportan.

El primero de ellos fue realizado por el Servicio Andaluz de Salud en su plan estratégico con el Proyecto de Potenciación de los Servicios de Atención al Usuario que antes se comentó en su reformulación espacial, de imagen y organizativa.

La otra experiencia fue llevada a cabo por el grupo de trabajo de la guía "Líneas Estratégicas de Atención al Usuario" de la SE AUS, con una encuesta realizada a 12 empresas de servicios de diferentes ámbitos, consideradas líderes en su campo, y 12 empresas de servicio sanitario de las diversas comunidades autónomas<sup>1</sup>.

El cuestionario comprendía tres partes:

- Aspectos relacionados con el servicio de atención al usuario.
- Aspectos relacionados con la información, accesibilidad, opinión del usuario, derechos y deberes, personal de primer contacto y formación en atención al usuario.
- Priorización de las estrategias de su empresa con relación a la atención al usuario.

Se dan experiencias más próximas, como el Plan de humanización de la atención sanitaria de la Comunidad Valenciana, del año 2001, con el propósito de "Ofertar desde la Administración los mejores servicios públicos a los ciudadanos, nacen los Servicios de Atención e Información al Paciente (SAIP), a través de ellos, no sólo se informará y atenderá correctamente a los ciudadanos y se intentará resolver sus problemas, sino, además, serán un instrumento útil para la gestión de la calidad asistencial".

También la creación en el año 2002 del Departamento de Atención al Usuario y Prestaciones del Servei de Salut de les Illes Balears (Ilsalut), con el objetivo de coordinar los servicios de atención al usuario de la comunidad y armonizar la accesibilidad de los ciudadanos a las prestaciones del Servicio de Salud, nos puede ayudar a configurar la trayectoria de todos y cada uno de los servicios de atención al usuario que nacieron, crecieron, desaparecieron o reinventaron en esta veintena de años, a caballo entre dos siglos, sumándose a toda esta trayectoria la definitiva transferencia a las comunidades y el consiguiente escenario que estableció nuevas incógnitas y expectativas al usuario del Sistema Nacional de Salud.

La Constitución Española contempla a las comunidades autónomas como entes de descentralización política y de asunción de competencias en diferentes materias. Así, a día de hoy, se ha completado el traspaso de las competencias sanitarias en nuestro país a 17 comunidades autónomas, que se inició en la década de los ochenta, más concretamente en el año 1981, con la asunción por parte de la Comunitat Autònoma de Catalunya.

No vamos a efectuar un repaso a las fechas de las transferencias sanitarias, ni cada uno de los pormenores que responsabilidades de este tipo conllevan, y sí a las posibles dudas o preguntas que pudo o puede plantearse el ciudadano en su vida cotidiana.

De entrada, como ciudadanos podríamos cuestionarnos si las transferencias responden a:

¿Diecisiete realidades distintas (limitación geográfica) o diecisiete servicios y una única necesidad?

La segunda parte de la pregunta se refiere a un principio básico contenido en nuestra Constitución, responsabilidad directa de todos los actores que de una manera u otra intervenimos en proveer "mejoras para la salud". Aplicando lo mejor de los conocimientos existentes en cada momento, entendiendo que debe realizarse en corresponsabilidad con la ciudadanía por ser una única necesidad.

- ¿Se vivió o debe vivirse como una amenaza?

Hasta el 1 de enero de 2002 había 7 comunidades transferidas y 10 no y sí un proceso iniciado con nuestra Constitución de desarrollo de las autonomías; pero sí cabría resaltar que, no por obvio que sea, contar con 17 servicios de salud transferidos modificó el escenario de entrada e introdujo una serie de necesidades de interrelación entre las comunidades que debería contar de forma muy explícita con todas las reglas del juego, y nos debe obligar a todos a tener aún más presente las necesidades que puede plantearle este nuevo escenario al ciudadano. Es muy posible que el ciudadano desconozca cada una de las particularidades nacientes, y que sin querer repitamos algunos errores, en parte ya corregidos, "resituando a nuestras instituciones en el centro y al ciudadano alrededor de ellas".

Por otro lado, la experiencia vivida hasta el momento no nos hace pensar en una disminución de las garantías con relación al derecho a la asistencia, pero sí en la necesidad de mejoras y concreción en la legislación básica y/o garantías de mínimos para evitar olvidos irrenunciables en unos u otros servicios de salud, olvido que puede estar percibiendo el usuario y que le plantea dudas relacionadas con:

### **Accesibilidad a los servicios sanitarios en el nuevo escenario**

*A priori* no es diferente de la situación anterior al 1 de enero de 2002, cuando todas las previsiones de las normas básicas establecidas (Ley General de Sanidad, Ley 41/2002, etc.), relativas a accesos y derechos, tienen carácter de normas básicas y, por tanto, de aplicación en todo el territorio

del Estado, y es a éste al que corresponde dictar normas que delimiten el contenido básico del derecho a la protección de la salud y, por tanto, garantizar que el contenido mínimo de las prestaciones, del acceso y, en definitiva, de los derechos y deberes de los ciudadanos ante los servicios públicos de salud sea idéntico en todo el territorio, sin perjuicio por parte de las diferentes comunidades en el desarrollo del ejercicio de sus competencias de complementar mejoras y sus condiciones de acceso, que su aplicación sí se puede reservar, en virtud del principio de territorialidad, a los ciudadanos con condición de residentes en la comunidad.

Pero no es menos verdad que existen diferencias en el gasto per cápita entre las diferentes comunidades autónomas, y la percepción de que la "asistencia es mejor o peor en...". Todos conocemos a alguien que aconseja sobre a quién acudir o a qué centro ir.

No sabemos si estas diferencias en el gasto existente en el momento de las transferencias tendrán tendencia a incrementarse más o no (ver datos años 2002/2003) como consecuencia de: variabilidad clínica, nuevas tecnologías, centros de referencia con implantación de nuevas prestaciones (inexistentes hasta ahora), para garantizar la autosuficiencia. Con lo que podríamos tener una inequidad de acceso territorial (¿directamente relacionada con la velocidad de venta del producto?), que es exportable, a nuestro entender, como una figura clónica, al ámbito particular de la propia comunidad y a las relaciones en la Comunidad Europea.

Estos posibles incrementos en el gasto, el aumento de la complejidad de las estructuras en cada servicio de salud, etc., nos debería forzar a pensar que los recursos son limitados. Llegado el caso, puede obligar a plantear la necesidad de adoptar determinadas medidas disuasorias (en absoluto relacionadas con mejoras de la accesibilidad a las prestaciones), lo que puede crear tensiones en el Sistema Sanitario.

Se nos ocurre que, en el nuevo escenario, cada día es más necesario contar con el conocimiento, si se quiere como mera referencia, de los indicadores de nuestro entorno más inmediato, como puede ser la comunidad vecina o comunidades vecinas donde poder compararnos, o de todo el Sistema Nacional de Salud (se sobreentiende que contaremos a su vez con nuestros propios indicadores), y la razón no es otra que orientarnos sobre las posibilidades de mejora del servicio, evaluar su efecto o como ayudas para priorizar y dar a conocer las prioridades en materia sanitaria de la población atendida. No podemos olvidar que las carencias se traducen en malos resultados para el paciente y la población en general, así como la búsqueda del beneficio manipulando un sistema en beneficio de una parte de la población o un paciente en concreto.

Lo apuntábamos con anterioridad, el usuario efectúa cada día una comparación más sobre beneficios, avances y todo aquello que está relacionado con su proceso; mediante el medio de que disponga, a través de las organizaciones y/o asociaciones que se configuran y están configuradas. No es infrecuente que el paciente acceda con frecuencia y de forma fácil a consultar la información y el conocimiento sanitario de su enfermedad mediante las nuevas tecnologías, para

recabar toda la información o actualización disponible sobre la afección que presenta y las alternativas terapéuticas que se ofertan en las numerosas fuentes existentes<sup>2</sup> (páginas web, bibliografía médica, etc.); por lo tanto, no podemos olvidar que cada día se cuenta con un usuario más informado y que aproxima la asimetría sobre la información clínica existente, lo cual hace que sea más participativo, autónomo, pero a la vez más exigente con el servicio recibido y que sus expectativas sean muy superiores a las imaginadas por la organización; con una componenda más, la financiación y la provisión de los servicios son más directamente vividos al ser identificados como más propios, más próximos a su entorno y realidad social, entrando de lleno en la contradicción que sufrimos cuando actuamos como ciudadano-elector, ciudadano-contribuyente o ciudadano-usuario directo de los servicios sanitarios, por lo que exigimos más eficiencia, eficacia y efectividad de los servicios sanitarios, queremos que nuestra corresponsabilidad económica sea la mínima y obtengamos los mayores beneficios individuales en caso de enfermedad.

Demandando más (expresión de las necesidades y expresiones de insatisfacción o satisfacción con la gestión que se lleve a cabo en los servicios públicos), pero también, no es menos cierto, que revisando la cartera de servicios, no todas las comunidades contaron en el "punto de partida" con todos los servicios y prestaciones existentes, unas veces por razones lógicas que obligan a una experiencia mínima necesaria y una casuística mínima exigible para garantizar unos buenos resultados y, en otros casos, por la vecindad con otras comunidades más desarrolladas históricamente en dotación de centros hospitalarios y servicios de referencia.

Estas y otras cuestiones están en el pensamiento del usuario que tiene un proceso asistencial pendiente o en revisión, en su comunidad o en la comunidad de al lado, y que se plantea: ¿Cuáles son mis derechos como usuario y cuáles mis obligaciones? Pregunta que no es diferente a la que se podía hacer antes del 1 de enero de 2002, pero sí con otro escenario y referida a cada una de las cuestiones tratadas.

Dichas cuestiones son la accesibilidad entendida y referida a: la información; las prestaciones; la libre circulación; el conjunto de derechos con las consiguientes diferencias posibles; la equidad, que en los servicios de salud implica que no hay diferencias en los servicios allí donde las necesidades son iguales (equidad horizontal) o que donde se presentan necesidades mayores se proporcionan mejores servicios (equidad vertical); libre elección del centro; confidencialidad; testamento vital; continuidad asistencial; segunda opinión; nuevas tecnologías; calidad total, y así un largo etcétera.

Durante el mencionado período 1984-2004 y desde 1987 acompaña a esta parte de la historia de la sanidad la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS) con la organización de 11 congresos nacionales y 6 simposios nacionales, más las correspondientes jornadas autonómicas, cursos de formación en técnicas de comunicación y atención al usuario así como la edición de la revista semestral, siempre con el prisma y los objetivos marcados desde su configuración como sociedad.

## Objetivos de la SEAUS

De acuerdo con los Estatutos, serán objetivos de la SEAUS:

### Artículo 2.º

A. Fomentar la difusión y aplicación de los Derechos del Enfermo contenidos en el ordenamiento jurídico, como expresión del reconocimiento y garantía de la dignidad y libertad de la persona.

B. Facilitar el intercambio de ideas y de experiencias sobre el funcionamiento y organización de los Servicios de Atención al Usuario, y otros con funciones similares, de instituciones sanitarias y en materia de salud en general.

C. Posibilitar la realización y divulgación de estudios sobre la sistematización y aplicación de los Derechos del Enfermo, muy especialmente en otros estados europeos.

D. Potenciar la formación permanente, continuada y multidisciplinar del personal de los Servicios de Atención al Usuario.

E. Promocionar el diálogo entre los Usuarios, Profesionales de la Salud e Instituciones Sanitarias, con objeto de conseguir una mejor comunicación y participación de todos al respecto.

Estos objetivos los veremos resurgir en la declaración de Barcelona, decálogo de los pacientes en el año 2003, en 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, entre ellas la SEAUS. El objetivo de la reunión era la obtención de información sobre la visión y vivencias de los pacientes o sus representantes respecto a la sanidad, decálogo que transcribimos literalmente:

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.

Los pacientes necesitan información de calidad contrastada según criterios de acreditación explícitos y proporcionada por profesionales, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información debe darse en un lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.

2. Decisiones centradas en el paciente.

Las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico, basado en el mejor conocimiento científico disponible, pero atendiendo siempre que sea posible la voluntad expresada por el paciente y sus preferencias explícitas sobre calidad de vida y los resultados esperables de las intervenciones.

3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.

Cuando muchas decisiones asistenciales admiten alternativas distintas según los valores y preferencias de cada paciente concreto, el compromiso de una sociedad democrática con el respeto a la dignidad y a la autonomía de sus miembros aconseja avanzar en el desarrollo de medidas que faciliten la máxima adecuación entre las opciones elegidas y las deseadas por los pacientes correctamente informados.

4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua.

Se define la importancia de la relación médico-paciente como una relación fundamental basada en el respeto y la confianza mutua, que conduce a la mejora y/o a la resolución de los problemas de salud y calidad de vida de los pacientes y de sus familiares. Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación y que ésta se produzca de forma más simétrica.

5. Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales.

Los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales y dentro de las organizaciones para que se produzca una relación-comunicación médico-paciente más simétrica y satisfactoria para los pacientes.

6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.

Los ciudadanos y, sobre todo, los pacientes y las organizaciones que los representan tienen que participar de forma más activa en la determinación de prioridades que definan las condiciones de acceso a los servicios sanitarios y que contribuyan a identificar, valorar y satisfacer sus necesidades de salud.

7. Democratización formal de las decisiones sanitarias.

Se debe promover, en un sistema sanitario centrado en los pacientes, mediante la aplicación de las Leyes existentes, la existencia de mecanismos formales que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.

8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria.

Las asociaciones de pacientes y organizaciones que los representan tienen un papel fundamental en facilitar la implantación de las leyes aprobadas y fomentar una mejor comunicación entre sociedades científicas, administraciones sanitarias y los pacientes individuales.

9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.

El paciente debe tener más información y conocimiento acerca de sus derechos y ésta ha de ser facilitada por los profesionales de la salud, constituyendo éste uno de sus derechos básicos.

10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes.

Se ha de garantizar una correcta implementación de los derechos de los pacientes y la evaluación de su cumplimiento dentro de las estrategias de evaluación de la calidad asistencial.

Completada la visión de las modificaciones realizadas con el tiempo en la relación ciudadano-sanidad y la modificación de forma paulatina hacia un usuario más informado y más demandante de ser partícipe de su propio proceso, quisimos saber qué opinaban al respecto los profesionales de los SAU en relación a lo expresado por los mismos en el decálogo de los pacientes. Se realizó durante el Simposium de Murcia de SEAUS, en mayo de 2004, un estudio Delphi con la intención de identificar qué acciones prioritarias deberían ponerse

en práctica para asegurar una comunicación más efectiva con el paciente y el respeto a sus valores como persona.

La celebración de este simposio, con más de 200 asistentes, en su mayoría pertenecientes a los SAU de hospitales y centros de atención primaria públicos y privados de toda España y responsables de calidad o de atención al paciente o al ciudadano de servicios centrales de diferentes comunidades autónomas, tuvo de fondo esta experiencia.

Este estudio tiene su origen en el compromiso de la Junta Directiva de la SEAUS de impulsar con distintos estudios y acciones los derechos básicos de los pacientes.

En una primera fase, la Junta Directiva de la SEAUS, en colaboración con el equipo de la Universidad de Elche encargado de llevar a cabo el estudio, definieron las cuestiones clave que podrían derivarse de la cartera de derechos de la Declaración de Barcelona, dividiéndolas en tres grandes bloques:

- Acciones formativas dirigidas a los profesionales y que parecerían necesarias para garantizar que estos derechos puedan llevarse a la práctica.
- Identificar los derechos más significativos para los pacientes.
- Proponer acciones concretas con las que llevar a la práctica estos derechos.

### Conclusiones

– La formación que se sugiere como más necesaria es la relativa a técnicas de comunicación y atención al cliente (específicamente se cita al personal de primer contacto), junto a la formación sobre ética y para hacer realidad el derecho al consentimiento informado. Se propone también formación en técnicas de investigación para conocer mejor al paciente y para elaborar protocolos asistenciales. Se sugiere introducir en el pregrado de las enseñanzas de ciencias de la salud y en la formación MIR materias relativas a la comunicación eficaz con el paciente.

– En cuanto a los derechos de los pacientes y ciudadanos se subraya con mayor intensidad la prioridad de desarrollo del derecho a un trato digno, evitar sufrimiento innecesario, confidencialidad, segunda opinión, acceso a la propia documentación clínica, calidad de la atención sanitaria o conocer el nombre del profesional que atiende al paciente.

– Por último, entre las acciones que se aconseja implantar destacaron sobre todo: la puesta en práctica de mecanismos para informar adecuadamente a los ciudadanos de sus derechos y de sus deberes como pacientes (lo que incluye a muy diversos colectivos ciudadanos, p. ej., inmigrantes); hacer todo lo posible por disponer de los espacios adecuados para garantizar la confidencialidad de la información a los pacientes, incrementar la accesibilidad telefónica a los centros, sensibilizar a los profesionales de los derechos de los pacientes y mejorar en los centros los canales y métodos para tramitar las reclamaciones.

**Tabla 1. Resultados del estudio. Propuestas con mayor consenso**

#### *Posibles acciones en el ámbito de la formación de profesionales*

- Formación del personal auxiliar (administrativos y celadores) en atención al cliente
- Formación en técnicas de comunicación
- Formación en técnicas para informar eficazmente
- Formación en atención al paciente

#### *Posible desarrollo de derechos de los pacientes y ciudadanos*

- Desarrollo del derecho a un trato digno
- Desarrollo del derecho a la confidencialidad de la información
- Desarrollo del derecho a evitar un sufrimiento innecesario
- Desarrollo del derecho a una segunda opinión
- Desarrollo del derecho del paciente a conocer por su nombre al profesional que le atiende en cada momento

#### *Posibles acciones a desarrollar para mejorar la comunicación y el respeto de los valores de los pacientes*

- Puesta en práctica de campañas para informar de los derechos y deberes de los ciudadanos y pacientes
- Disponer de espacios adecuados en los centros para informar con garantías de confidencialidad a los pacientes
- Incrementar la accesibilidad telefónica a los centros
- Promover entre los profesionales la preocupación y sensibilidad hacia los derechos de los pacientes (p. ej., favoreciendo la autonomía de los pacientes)
- Promover que cada paciente tenga asignado un médico responsable de su caso
- Informar a los inmigrantes de sus derechos y deberes
- Informar eficazmente sobre derechos y deberes de los pacientes
- Introducir reformas estructurales en los centros para garantizar el respeto a la intimidad del paciente

En la tabla 1 se recogen las propuestas con mayor consenso.

Estos resultados son reforzados de forma continua en diferentes estudios y encuestas poblacionales, por parte de la ciudadanía respecto a las necesidades, en los accesos a más y mejor información y de mayor calidad, sobre tratamientos, prevención, centros, sobre su proceso y, sobre todo, en ser partícipes de él. Tareas en las que los servicios de atención al usuario son parte activa y cada día más necesaria en nuestras instituciones sanitarias.

### Bibliografía

1. Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad. Guía SEAUS Líneas. Estratégicas básicas de atención al usuario. Julio, 2000.
2. Jovell A. El usuario informado: ¿Utopía, realidad o moda? Aten Usuario. 1999;1:4-6.