

Ciudadanía en la enfermedad: autonomía y responsabilidad

(Citizenship in the illness: autonomy and responsibility)

VALOIS-NUÑEZ, M^a Carmen¹; LITAGO-NAPAL, Raquel²
Osakidetza. Hospital Donostia. Begiristain pasealekua, z.g.
20014 Donostia

1 mcarmen.valoisnunez@osakidetza.net;

2 raquel.litagonapal@osakidetza.net

BALLESTERO IZQUIERDO, Alberto

Univ. Pública de Navarra (UPNA). Dpto. de Trabajo Social.

Campus de Arrosadía. 31006 Pamplona-Iruñea

alberto.balletero@unavarra.es

El ejercicio de la ciudadanía es consustancial al desarrollo de nuestras sociedades. En el ámbito de las organizaciones sanitarias, se está produciendo un cambio de modelo en la relación asistencial: de un modelo paternalista hacia uno autonomista. En la salud y en la enfermedad, ejercer la ciudadanía con responsabilidad es labor de todos/as: pacientes, profesionales, políticos, es definitiva, ciudadanos/as.

Palabras Clave: Ciudadanía. Pacientes. Autonomía. Responsabilidad. Salud. Enfermedad. Derechos. Organización sanitaria.

Hiritartasuna egikaritzea estu-estuki dago gure gizarteen garapenari lotuta. Osasun erakundeek dagokienez, laguntza eredu aldutzen ari da, paternalista izatetik autonomista izatera. Hiritartasuna hala osasunean nola gaixoaldian arduraz egikaritzea guztion egitekoa da: pazienteena, profesionalena eta politikariena; hau da, hiritar guztiona.

Giltza-Hitzak: Hiritartasuna. Pazienteak. Autonomia. Erantzukizuna. Osasuna. Gaixoaldia. Eskubideak. Osasun erakundea.

L'exercice de la citoyenneté est inhérent au développement de nos sociétés. Il se produit aujourd'hui un changement de modèle d'assistance dans le domaine des organisations sanitaires : on passe d'un modèle paternaliste à un modèle autonomiste. Dans le domaine de la santé, nous devons tous exercer d'une manière responsable notre citoyenneté: les patients, les professionnels, les hommes politiques et, en définitive, les citoyens.

Mots Clés: Citoyenneté. Patients. Autonomie. Responsabilité. Santé. Maladie. Droits. Organisation sanitaire.

1. INTRODUCCIÓN

Somos ciudadanos y ciudadanas de una sociedad desarrollada que discurre por los albores del siglo XXI. Algunos ciudadanos son profesionales de organizaciones sanitarias hospitalarias y otros, a causa de una enfermedad, son usuarios de ellas. Este contexto es un espacio de encuentro, donde coexisten personas que se interrelacionan en un microcosmos de características muy peculiares y que está delimitado por las fronteras que la salud y/o la enfermedad determinan. En esas organizaciones sanitarias habitan cotidianamente pacientes y profesionales, todos y todas sujetos de derechos, es decir, ciudadanos.

Sin embargo, se puede observar un fenómeno curioso: mientras los profesionales del medio sanitario siguen ostentando en la organización una doble condición, en tanto profesionales y en tanto ciudadanos, los pacientes, por el contrario, parecen haberse apeado a la entrada de su condición de ciudadanos. Es como si, al traspasar las puertas del recinto sanitario, se convirtieran únicamente en pacientes, esto es, en personas abocadas a una subcategoría de ciudadanía. Y esto se hace más evidente en las organizaciones terciarias, es decir, en los hospitales, donde curiosamente la gravedad de los procesos puede resultar inversamente proporcional al respeto a la autonomía del paciente.

Y es que, precisamente, lo que determina la peculiaridad de las profesiones sanitarias es el trabajo con ciudadanos y ciudadanas, que se encuentran ante situaciones definidas por unas necesidades determinadas, permanentes o transitorias, provocadas por un problema de salud. Este hecho puede tener como consecuencia que los pacientes tengan ralentizada su capacidad habitual de respuesta o que su capacidad para afrontar situaciones adversas quede limitada por la enfermedad, de la que por cierto nadie está exento. Así mismo, como es bien sabido, la enfermedad va a interferir en otras esferas de la vida de los pacientes, tanto en la esfera pública como en la privada, pero estar enfermos no los convierte en menores de edad. Es más, la persona enferma, a pesar de su problema de salud, sigue siendo un ser humano con diversas circunstancias sociales, familiares, laborales, afectivas, etc.

Ese conocimiento sobre el paciente y la situación en la que se encuentra, debe alejar a los profesionales de actitudes de evitación hacia la persona enferma, de ese no querer saber más allá de lo estrictamente necesario para cada profesión: debe servir para ampliar la visión de la enfermedad, es decir, para interpretarla en tanto la enfermedad habita en un ser humano. Esto es obvio desde la visión de que al enfermar no lo hace solamente parte de un cuerpo o un órgano concreto, sino una persona biológica y biográficamente única, poseedora de una unicidad en sí misma que la diferencia de las demás. Desde este a priori, y para solventar los problemas que se presenten mientras sea atendida en la organización sanitaria, está el conjunto de profesionales de la misma, es decir, para ponerse al servicio de esa persona enferma, para colocarla en eso que se ha llamado “el centro del sistema” y del que a veces se encuentra tan alejada.

Y es que, tanto en calidad de pacientes como de profesionales, todos son actores de una ciudadanía responsable que va viendo como el modelo sanitario actual se encamina hacia modos de relación donde la autonomía del paciente va ganando peso, dejando poco a poco atrás el paternalismo característico de otras épocas.

Cuestión que además es visible en la legislación de los últimos años, la cual aporta el marco normativo para ello.

En cualquier caso, queda un largo camino por recorrer y para que sean visibles los cambios se necesitarán modificaciones en las actitudes y en las formas de hacer de los profesionales sanitarios, cambios que serán refrendados por la ciudadanía responsable. Cambios que, en definitiva, suponen una profunda transformación de las organizaciones sanitarias y que atañen al núcleo de la propia concepción de las relaciones entre los seres humanos y de las posiciones en las que se sitúan los profesionales cuando ejercen su labor.

2. OBJETIVO, METODOLOGÍA Y MARCO NORMATIVO DE REFERENCIA

El objetivo de este trabajo es reflexionar sobre la condición ciudadana en el ámbito sanitario desde el punto de vista de la autonomía del usuario y de la responsabilidad de los agentes implicados.

La metodología empleada en este proceso reflexivo toma como punto de partida la legislación actual y deriva en dos conclusiones fruto del análisis de la Ley 41/2002, que regula la autonomía del paciente, y de la *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes* de 2003, que establece el decálogo de los pacientes.

En este sentido, la sociedad actual avanza inmersa en el desarrollo de una cultura de derechos de tercera generación, entre los que la autonomía juega un papel fundamental. Existe una mayor difusión y conocimiento sobre ellos, lo que tiene como consecuencia la existencia de una mayor conciencia ciudadana y, por consiguiente, de una creciente reivindicación sobre la autonomía y el respeto a las decisiones de la persona, en general, y también en el ámbito sanitario. Estos derechos vienen siendo regulados por el Derecho, que aporta un marco de actuación normativo obligatorio para los poderes públicos, que son los encargados de velar por su desarrollo y cumplimiento, y para las administraciones e instituciones que de ellos dependen, que deben respetarlos y promoverlos. Junto al Derecho coexisten otros marcos normativos, como son el ético y el deontológico.

La legislación de los últimos años se ha ido haciendo eco de esta tendencia existente en la sociedad y que indudablemente está teniendo su influencia en el sistema sanitario. En este contexto, en la década actual se han ido aprobando leyes y normas que regulan y reflejan esa tendencia, recogiendo esa orientación hacia lo que debería ser el respeto a la autonomía del paciente, frente a lo que es.

A modo de ejemplo de este marco normativo, y por su relevancia, estudiamos la *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*. Esta ley marca un punto de partida en el desarrollo y respeto de la autonomía del paciente y abre nuevos horizontes para su desarrollo. He aquí algunas de las definiciones que ofrece la Ley en el artículo 3:

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Según estas definiciones, la Ley establece diferencias entre quien es paciente y quien es usuario, aun compartiendo ambas la condición inherente de “persona”. Sin embargo, mientras que la persona-paciente “requiere” y “está sometida” a cuidados, el usuario “utiliza” los servicios sanitarios. Desde este punto de vista, bien se podría deducir que los propios términos parecen conllevar, en el primero de los casos, “un ser objeto de”, mientras que de la definición de usuario emana “un poder hacer algo”, o bien “una capacidad para utilizar los servicios”. Dicho de otro modo, de las definiciones citadas se puede colegir el carácter pasivo o activo de las personas que utilizan los servicios sanitarios y ello va parejo a su condición de paciente o de usuario.

Dejando a un lado esta interpretación de las definiciones legales y volviendo al espíritu de la Ley, destaca la exposición de motivos cuando dice que;

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia.

También destaca que:

Esta Ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

En el primero de sus principios básicos recoge que *“La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.”* Y de la misma forma es importante subrayar que esta Ley reconoce derechos como *“El derecho a la información asistencial, a la intimidad y al respeto de la autonomía del paciente”*, otorgando en primera instancia la titularidad de estos derechos al paciente.

Por tanto, y esta Ley es un ejemplo de ello, existen normas que plasman explícitamente derechos, que conllevan a su vez deberes para los profesionales sanitarios, y aunque constituyen un instrumento básico como punto de partida y, también a veces, un ideal a alcanzar, las leyes no son elementos únicos y aislados, ni su mera existencia asegura su cumplimiento. Es más, las normas y las leyes se desarrollan en contextos determinados a los que deben servir y en los que tienen su razón de ser. Se debe tener en cuenta, además, que de las leyes emanan obligaciones jurídicas, pero que también están presentes las obligaciones éticas o morales. Y junto a

leyes y normas coexisten creencias, valores, expectativas, etc., que están presentes en las personas a las que se atiende y que, además, cada vez presentan más variedad según el pluralismo creciente de nuestra sociedad.

En consecuencia, todos estos elementos forman parte e interactúan en las relaciones que se establecen entre los ciudadanos y ciudadanas que se acercan a las organizaciones sanitarias y entre los profesionales que les atienden. Es en ese espacio donde cobra todo su sentido poner en valor la autonomía de ese ciudadano o ciudadana que, pese a su enfermedad, sigue ostentando la condición inalienable de persona, inherente a todo ser humano.

3. RELACIONES ASISTENCIALES: PACIENTES, USUARIOS Y PROFESIONALES SANITARIOS

Reconocido el respeto a la autonomía de los pacientes como principio básico de la Ley, parece obvio que, en el caso de los pacientes y usuarios, el siguiente paso es ejercerla –en el caso de los profesionales sanitarios– respetarla y, en el caso de las organizaciones sanitarias, promoverla. Son esas personas y organizaciones las que protagonizan el flujo de relaciones asistenciales que se van a dar en la organización sanitaria y, en tanto pacientes-profesionales diferentes, también se van a establecer distintos tipos de relaciones, sobre todo en función de cómo se relacionan esas personas que interactúan en esas organizaciones y en función de como se perciben a sí mismos los pacientes. Es decir, si se perciben como tales pacientes y/o como usuarios, porque tal vez en este punto de partida es donde radica la diferencia. La experiencia cotidiana muestra que existen diferentes formas de entender las relaciones asistenciales y que no todos los pacientes quieren, pueden o están dispuestos a ejercer su autonomía y esto también ha de respetarse. De la misma forma que se vislumbra que no todos los profesionales sanitarios entienden o aceptan de igual forma el respeto debido a la autonomía de las personas enfermas.

Tomando nuevamente como referencia la Ley 41/2002, es posible acercarse a este tema desde el Capítulo III (Artículo 9), que cita los límites al consentimiento informado y que bien podrían servir los supuestos utilizados en él para determinar a grandes rasgos una tipología de situaciones en las que se pueden encontrar los pacientes, partiendo de la base de que en materia de información es a ellos a quienes la Ley otorga la titularidad del derecho a recibir la información. Son los siguientes:

- a) Paciente
- b) Usuario
- c) Paciente incapaz para tomar decisiones
- d) Paciente incapacitado legalmente
- e) Paciente menor de edad

Fuera de estos supuestos establecidos por la Ley, también existen pacientes que, aun teniendo capacidad para ello, no quieren tomar decisiones respecto a su salud y prefieren delegarlas en los profesionales sanitarios o en sus familiares. Este puede ser el caso de las personas mayores, a quienes el ejercicio de la autonomía puede incomodar por la asunción histórica de patrones culturales alejados de ello. Por tanto, quiere este epígrafe plasmar una tipología de situaciones y consideracio-

nes en las que se encuentran los pacientes de las organizaciones sanitarias actuales y que también conllevará un modo de relación determinado.

Por otro lado, y a la vista de la experiencia de trabajo cotidiano con los profesionales de la organización sanitaria, es obvio que algunos de ellos están sensibilizados con la autonomía del paciente y que son proclives a avanzar en el desarrollo del respeto a la misma, si bien es cierto que la sensibilización parece no alcanzar, hoy por hoy, a un número amplio de profesionales. A falta de estudios científicos sobre este aspecto, la apreciación subjetiva indica que muchos profesionales sanitarios en la actualidad están cómodos en el todavía imperante paternalismo médico, incluso hay quienes defienden *“Un nuevo paternalismo respetuoso y promotor de los derechos del paciente, pero en el que igualmente y de manera recíproca se reconozca la distancia científica que les separa, y la consecuente e inevitable ascendencia moral de uno sobre otro, en una natural asimetría”* (Méndez, 2009). Llama la atención que se le otorgue un carácter de “inevitable” ascendencia moral, cuando el ser experto en un área de conocimiento, no debería suponer *a priori* ningún tipo de ascendencia moral sobre nadie, salvo que se confunda conocimiento científico con moral.

Por otro lado, parece evidente que el paternalismo está basado en una asimetría, en una relación de desequilibrio de poderes, entre quien tiene el conocimiento y los medios técnicos para ejercer su labor y quien precisa de ellos porque su salud (o su vida) están en juego. Además, a medida que la tecnología ha ido progresando, la distancia ha ido aumentando, si bien es cierto que ese paternalismo en sí no tiene por qué ser necesariamente negativo. De hecho, ha ido muy unido a la forma de entender el principio de beneficencia en otro contexto histórico con otra forma de entender la medicina. Así, la figura de ese médico tradicional, que con todo su conocimiento, era una persona cercana para el paciente y para su familia, con el que establecían unos vínculos profundos, fruto de unas relaciones basadas en el conocimiento de la persona enferma, en su contexto cotidiano y en la confianza y el respeto mutuo. Era el propio paciente el que de alguna forma, basándose en esa confianza plena en el médico, “hacía dejación de su autonomía”, a favor de quien sabía más que él sobre la enfermedad.

Por tanto, el aspecto fundamental para construir una relación médico-paciente “adecuada” pasa básicamente por el respeto a la persona en tanto portadora de dignidad como ser humano y como sujeto de derechos. Los profesionales sanitarios en general, y los médicos en particular, no están demasiado acostumbrados a tratar con pacientes-usuarios que se saben sujetos de derechos, parece que les incomodaran demandas determinadas o que se prefiera leer un consentimiento informado antes de firmarlo. Este tipo de cuestiones hace que en ocasiones los profesionales sanitarios se sitúen ante el paciente casi como ante un enemigo a (con)vencer, en lugar de entender que están con un paciente-usuario-ciudadano, que no le cuestiona ni su ciencia, ni su autoridad, sino que tan sólo quiere saber, porque precisa de ese saber para tomar las decisiones necesarias con conocimiento de causa, prudencia y libertad de elección y, sobre todo, porque se trata de su salud o de su vida.

Según van cambiando los tiempos evolucionan las relaciones asistenciales, cambian los contextos, varía el dónde y el cómo de la asistencia sanitaria, que ha pasado de desarrollarse en los entornos más privados de las personas a ese espacio público que conforman las organizaciones sanitarias con la tecnología más avanzada como invitada.

Existen profesionales sensibilizados, que en muchas ocasiones son profesionales informados o interesados en el tema en cuestión. Pero también existen otros profesionales que no están sensibilizados, ni informados y menos aún interesados. Junto a ellos existen otros grupos de profesionales a los que la autonomía del paciente es algo que parece dejarles indiferentes, como si fuera un tema ajeno, aunque exista una legislación que regula y plasma el principio aludido. Por tanto, el hecho de conocer su existencia, no supone necesariamente que se le dé la consideración de valor a respetar, ya que bien puede conocerse y obviarse. Por ilustrarlo con datos, y a modo de ejemplo, véase este estudio realizado en varios hospitales (Iraburu, 2007). Entre otros asuntos, aunque no era el objeto principal del estudio, se preguntaba a los encuestados por su conocimiento de la Ley 41/2002. La respuesta ofrecía los siguientes resultados:

- a) Un 23,9% de los profesionales sanitarios encuestados no conoce su existencia.
- b) Un 44,8% sólo ha oído hablar de ella en alguna ocasión.
- c) Un 19,3% ha leído alguno de sus artículos.
- d) Un 4,2% declara conocerla bien. Dentro de este último grupo se encuentran diferencias entre dos grupos de profesionales entrevistados: un 6,6% de médicos frente al 2,8% de profesionales de enfermería.

Los datos son significativos en relación al conocimiento de la Ley: menos de una cuarta parte de los encuestados (23,9%) conoce su existencia, un 64,1% sabe que existe o la ha visto, pero solo un 4,2% de los profesionales la conoce en profundidad. En cualquier caso, el conocimiento o no de la norma es sólo una de las variables que intervienen en el proceso asistencial y tal vez pueda orientar hacia el tipo de relaciones que se pueden establecer entre pacientes-usuarios y profesionales sanitarios, pero lo que va a ser determinante es creer en su necesidad y, partiendo de ello, el interés y la actitud que tienen los profesionales serán determinantes a la hora de conocerla mejor y de aplicarla.

Entre tanto, la propia concepción que del ser humano subyace en el profesional, es la que determina el modo, la forma, el lenguaje y, sobre todo, la actitud relacional hacia los otros, independientemente de que sean pacientes, usuarios u otros profesionales. Bien es cierto, que esta tendencia tiende a acentuarse con aquellas personas que, en cierta forma, dependen de los profesionales, aquellos sobre los que creen tener “una autoridad” en el plano profesional. Suele resultar paradójico, cuando menos, observar que profesionales con una actitud “mejorable” en cuanto a su relación con pacientes, familiares y usuarios, piden otro tipo de relación, cuando ellos o sus familiares son los directamente implicados en el proceso y en la relación asistencial. Por lo tanto, además del conocimiento, la coherencia en las actuaciones profesionales también es un valor a promover. Y también, como no podía ser de otra manera, es necesario tener en cuenta a la organización sanitaria que acoge todos esos procesos.

La ubicación de estas organizaciones en sociedades que cambian de forma muy rápida y en entornos cada vez menos estables, a veces incluso turbulentos, y donde la demanda sanitaria crece de manera exponencial, obliga, de alguna forma, a esas

organizaciones a responder con eficacia y agilidad ante la demanda, pero debido a su propio carácter procedimental y burocrático, a veces deben actuar contra la inercia de los usos y costumbres que se dan en ella. Las organizaciones sanitarias tienen su propia misión, visión, declaración de principios y de valores que deben regir las actuaciones de aquellos profesionales que trabajan en ellas, que deben servir para gestionar procesos, listas de espera, etc., pero las organizaciones sanitarias tienen también la responsabilidad de gestionar el capital humano que albergan en ellas y que, además de deberes, tienen derechos, aunque el ejercicio de los mismos no debería ir en detrimento, ni por delante, de los derechos de pacientes y usuarios.

Las organizaciones sanitarias son un espacio de convivencia donde, sobre todo en las hospitalarias, tienen lugar procesos y situaciones que afectan a espacios y áreas vitales, áreas privadas e íntimas de las personas, donde, por ende, la salvaguarda de derechos y la protección de valores en la relación con pacientes y usuarios, debería ser especialmente cuidadosa. Tampoco se debe obviar la influencia de la cultura y el clima de esas organizaciones en el día a día, ni la presencia real en la sociedad en la que se ubican o incluso no se debe olvidar la determinante influencia de la propia estructura física de las habitaciones, de los edificios, que a veces condicionan la atención de pacientes y usuarios, e incluso la propia forma de relacionarse con ellos. La influencia de todos estos elementos, junto al factor humano, es determinante a la hora de establecer una tipología de relaciones asistenciales. Por ejemplo, es sabido también, que la falta de espacios adecuados y cercanos a donde están pacientes y profesionales, puede condicionar la forma de ofrecer la información y contribuir, o no, a preservar la privacidad, confidencialidad e intimidad de las personas o, cuando menos, simplemente a condicionar en una determinada dirección la forma de atención.

En definitiva, un mundo complejo, lleno de matices, que constituye una realidad que se va construyendo día a día, mientras pacientes-usuarios y profesionales interactúan en un flujo continuo de atención, en un flujo continuo entreverado por las relaciones asistenciales.

4. EL PACIENTE CONCIENCIADO

En estos flujos de relaciones es el paciente quien está en el centro del sistema. Sin embargo, las palabras pueden soportar ciertas afirmaciones que en la práctica no se dan; una cosa son las manifestaciones sobre “el deber ser” y otra cuestión son los hechos, es decir, como se configura en realidad esa práctica diaria. En este sentido, al observador avezado no se le escapa que la distancia entre la proclama del “deber ser y el ser” de la realidad es importante. Es decir que, entre la declaración de intenciones y el desarrollo de la práctica cotidiana, muchas veces la distancia es enorme y es este hecho, por lo tanto, el que orienta a pensar que, entre la teoría y la práctica, hace falta tender nuevos puentes que sirvan de enlace para hacer el camino entre ambas orillas.

La legislación vigente reconoce y regula la autonomía del paciente, aunque su mera existencia en las leyes no asegura su cumplimiento. En este aspecto ocurre lo mismo, la organización sanitaria pone en su ideario al paciente en el centro del sistema, pero eso no asegura ni ese lugar, ni tal vez concatena acciones que hagan

efectivo su cumplimiento. Para cambiar esta situación es necesario que algo cambie dentro de los profesionales sanitarios, “que cale” en ellos la necesidad de atender a los pacientes desde el respeto a la autonomía de la persona. Esto implica un cambio fundamental: tener al paciente como centro del sistema va a depender más del propio profesional sanitario, de su forma de hacer, de su compromiso ético, de la asunción del hecho en conciencia, que de controles externos o aspectos formales que la organización sanitaria quiera imponer.

Si partimos del principio ontológico kantiano por el que las personas tienen dignidad y son fines en sí mismas, y a ello añadimos que estar enfermas no les hace menos personas, cobra mayor relevancia, si cabe, el compromiso hacia la relación honesta y veraz de los profesionales con los pacientes. Por otro lado, cada día es más frecuente toparse con pacientes “concienciados”, es decir, personas con conciencia de ser sujetos de derechos, cada vez con mayor acceso a la información y que quieren ejercer un papel central y protagonista en su proceso de salud o enfermedad y así lo reivindican. Seguramente es este tipo de persona-paciente-usuario-ciudadano, el que está haciendo que el sistema y, por ende, las organizaciones sanitarias, rolen hacia modelos de atención más autonomistas.

Este sería un elemento básico y fundacional, pero hay que anotar que también son los propios sistemas sanitarios los más interesados en tener en cuenta y en promocionar a este tipo de pacientes-ciudadanos concienciados, al menos por las siguientes razones:

- a) Porque, sin lugar a dudas, el respeto a las personas garantiza un modo mejor de atención y redundan en la prevención de conflictos.
- b) Porque son agentes potenciales de su propia salud, interesados como nadie en desarrollar modos de vida más saludables, lo cual actúa en favor de la prevención en el desarrollo de enfermedades crónicas e incapacitantes.
- c) Porque la responsabilidad en sí misma genera confianza.
- d) Porque supone otorgar categoría formal al conocimiento que sobre su propio ser y sentir posee el paciente.
- e) Porque constituyen un capital humano, que puede potenciar el uso racional y prudente de los recursos sanitarios.
- f) Porque la responsabilidad que se les dé aumentará la confianza en el sistema del que se sentirán copartícipes.
- g) Porque lo que se siente como “propio” se potencia y se cuida.
- h) Porque potencia sistemas de protección más sostenibles, eficientes y eficaces.
- i) Porque, de esta manera, es toda la sociedad la que avanza y se beneficia.

Existen antecedentes en Europa (en Reino Unido) donde se está abriendo camino lo que se ha denominado “Expert Patient” (Donaldson, 2003), es decir, la existencia de ese paciente competente y responsable, co-participante en su proceso de salud y/o enfermedad. El término también se ha comenzado a utilizar en España, tal como lo define Mira (2005):

Es un paciente que se implica, ejerciendo responsablemente su autonomía, en las decisiones clínicas y que mantiene una relación de respeto hacia la experiencia y conocimientos clínicos de los profesionales sanitarios. El paciente competente no es un paciente receloso o que desconfía del médico. No pretende cuestionar y mucho menos sustituir, al profesional sanitario. A diferencia de lo que viene sucediendo en la actualidad, el paciente competente no adopta una actitud pasiva cuando su médico le explica alternativas, riesgos y probabilidades. El paciente deja de ser un mero receptor de información para transformarse en un actor responsable del proceso que busca la mejor calidad de vida posible.

Por lo tanto, ese es el paciente objeto de esta reflexión. Ese paciente concienciado, que es el término que, además de la competencia, incluye el hecho de ser un paciente que asume en conciencia ese rol y que constituye el paso previo para poder llevarlo a cabo. Subrayar que es en ese paciente concienciado donde convergen el paciente y el usuario que la Ley 41/2002 contempla y define. Además existen otros indicadores de la tendencia de la sociedad sobre la necesidad y/o reivindicación de la participación activa del paciente en la toma de decisiones, como es la existencia de un asociacionismo cualificado que va claramente en alza.

Jovell y Navarro (2009) analizan el recorrido histórico de este asociacionismo, su situación actual y su previsible futuro en un artículo sobre “Asociaciones de pacientes en España”, donde entre otras cuestiones afirman que *“Las asociaciones más arraigadas suelen ser las que representan a familiares de pacientes o a pacientes con enfermedades crónicas; en éstos la decisión de implicarse en un movimiento asociativo surge tras un proceso de concienciación y está relacionada con la recuperación de la autoestima personal”*. También hablan de “las reticencias internas existentes para su desarrollo y consolidación”, así como de la tendencia creciente hacia el “empowerment” (empoderamiento, potenciación) de los pacientes. Y, en relación a ello, establecen una tipología de pacientes: *“pasivo, activo o pseudoactivo”*. También tratan otros aspectos de este asociacionismo que bien pueden ser objeto de reflexión.

Es importante destacar la existencia de un rico tejido asociativo, del que se hacen eco Jovell y Navarro (2009), con el que cuenta la sociedad actual: asociaciones de padres, asociaciones de afectados, etc. Y se resalta su importancia porque constituyen y conforman colectivos capaces de sensibilizar a la sociedad y de generar y potenciar a su vez con sus acciones, movimientos que han estado y estarán en la base de la reivindicación y del surgimiento de recursos sociales que hace años eran impensables. Sirva como ejemplo el documento elaborado por más de cincuenta asociaciones reunidas en Barcelona en el año 2003 y que dieron a conocer el siguiente *Decálogo de los Pacientes* (2003) en la conocida como *Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes*. Contiene los siguientes apartados:

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.

Por otro lado, reflejo de esa tendencia en el ámbito sanitario “expansiva” o “de la potencialidad” que como colectivo tienen los pacientes-usuarios-ciudadanos, están las redes sociales de pacientes con un creciente desarrollo de espacios virtuales en Internet. Algunas cuestiones en relación a esto se analizan en el artículo “¿Qué me pasa, paciente?” (Sierra, 2009), donde se aportan datos como los siguientes en referencia a la situación en EE.UU.:

Ya existen varias redes sociales creadas por y para pacientes y un 6 por ciento de los estadounidenses ha dejado comentarios, consejos y peticiones de información en alguna plataforma on-line. La más conocida es PatientsLikeMe, que comenzó en 2004 y tiene más de 25.000 usuarios. Los pacientes disponen de espacios donde relacionarse con otros usuarios con los mismos diagnósticos, problemas o medicación.

En referencias más cercanas, y en opinión del anteriormente citado profesor Mira (2005),

En muchas ocasiones estos nuevos sitios aportan información y una ayuda emocional en un momento delicado, pero hay que ser conscientes de la tendencia a otorgar mayor credibilidad a los contenidos de Internet de lo que realmente tienen.

Por tanto, en este *collage* existen expertos que opinan, ciudadanos que se asocian y reivindican, y sociedades que avanzan, conformando una realidad social que cambia muy deprisa y que va a ir marcando un tiempo de cambio en el sistema sanitario, al que las políticas públicas, gestores y profesionales sanitarios deben estar muy atentos y tenerlos en cuenta. Fundamentalmente por estos motivos:

- a) Porque hoy por hoy las organizaciones en general, y las sanitarias en particular, responden todavía de manera que podríamos denominar “burocrática y homogénea” a las necesidades que plantean los pacientes-usuarios que, en ocasiones, se encuentra muy distantes de la realidad.
- b) Porque hay necesidad de acompasar el ritmo de desarrollo de la sociedad y el de sus organizaciones, puesto que los ritmos son muy diferentes.
- c) Porque la sociedad cada día está más sensibilizada, informada y formada respecto a temas sanitarios y esto constituye una realidad que no podemos obviar.
- d) Porque los indicadores descritos orientan hacia unas tendencias que obligan a descubrir otros modelos de relación asistencial y otras formas de gestión que contribuyan a la sostenibilidad del sistema sanitario.

- e) Porque los cambios culturales precisan tiempo, y porque para que se den mañana hay que crear hoy las condiciones para ello.

5. CONCLUSIÓN: COMPROMISO Y RESPONSABILIDAD

A lo largo de estas páginas se ha dibujado una visión del mundo de la organización sanitaria actual desde un punto de vista profesional concreto: desde el del trabajo social. Entiéndase que es esta una mirada entre las muchas posibles que podrían aportar distintos agentes implicados en las relaciones sanitarias, una visión que conforma junto a otras, un puzzle, un entramado, donde nadie sobra y donde todos y todas son necesarios para intentar mantener lo que hoy existe y avanzar hacia nuevos modelos basados en la racionalidad y en la sostenibilidad.

Para ello son necesarios el compromiso y la responsabilidad, porque todo esto forma parte de una realidad plural multifactorial y porque constituyen además unas premisas imprescindibles a tener en cuenta para el trabajo diario en el sistema sanitario actual. Todo ello sin perder la perspectiva de estar construyendo y sosteniendo el futuro del sistema para generaciones venideras que van a seguir necesitando gestionar un sistema sanitario eficaz que se adecue a sus necesidades existentes.

Uno de los retos que se puede plantear es precisamente el intento de articulación de todos los agentes implicados descritos hasta ahora y para ello hace falta liderazgo, pero un liderazgo real, que conlleve un compromiso, no solo un protagonismo sujeto a vaivenes partidistas. Es el liderazgo que debe ejercer cada uno en su nivel: paciente, usuario, cliente, profesional, ciudadano, gestor o político.

Lamentablemente, en ocasiones, las pugnas por espacios de poder, por dar brillo a carreras profesionales individuales, que poco o nada contribuyen a enriquecer el tejido político y social, hacen que la gestión de lo público carezca de la necesaria transparencia para resultar creíble. Porque la gestión de lo público necesita de una visión integradora hacia la comunidad y hacia la colectividad. Por ello, la gestión de lo público debería realizarse al margen de partidismos, si se quiere contar con amplios consensos, debería dejarse de omnipotencias, ejerciendo desde la humildad y desde la prudencia para que merezca la pena.

Junto a este compromiso, la responsabilidad es básica:

Los profesionales tenemos una responsabilidad moral por lo que hacemos, una responsabilidad pública por nuestra actividad y una responsabilidad profesional por el cumplimiento de nuestros deberes (Salcedo, 2004). También una responsabilidad otorgada y compartida por una ciudadanía concienciada. Sin obviar, que la Autonomía del cliente es uno de los aspectos más recurrente a lo largo de la historia del trabajo social, junto a los derechos sociales y la libertad, pero al mismo tiempo es un valor fundamental para una práctica del trabajo social regida por una ética profesional (Ballestero, 2006) y esto es aplicable a cualquier profesional que trabaje con personas, usuarios, pacientes o clientes. También en el ámbito sanitario y/o socio-sanitario.

Todo ello supone asumir la responsabilidad que conlleva ser miembro de una sociedad determinada y es transversal a la condición de personas con independencia del rol que se ocupe en el día a día en la sociedad e independientemente de tener

salud o padecer enfermedad, porque ejercer la ciudadanía es una labor colectiva que necesita del compromiso y de la responsabilidad de todos y de todas.

Por último, cabe hacer un llamamiento a los investigadores para que dediquen parte de sus esfuerzos al estudio científico de la autonomía en el ámbito sanitario y socio-sanitario, tanto desde el trabajo social como desde la medicina, la enfermería u otras profesiones. Todo ello contribuiría a mejorar el ejercicio de la ciudadanía en la enfermedad y a valorar el uso de la autonomía responsable en los procesos sanitarios y socio-sanitarios.

6. REFERENCIAS

- BALLESTERO, Alberto. *Dilemas éticos en trabajo social: autonomía y paternalismo*. Pamplona: Eunote, 2006.
- DECLARACIÓN DE BARCELONA. *Decálogo de los pacientes*. Barcelona: Fundació Biblioteca Josep Laporte, 2003. Disponible en línea: <<http://www.fbjoseplaporte.org/dbcn/#asociacion>>
- DONALSON, Liam. "Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS". En: *BMJ*, nº 326, 2003; pp. 1279-1280. DOI:10.1136/bmj.326.7402.1279.
- IRABURU, Marga. "Estudio multicéntrico de Investigación sobre la Confidencialidad". En: *Medicina clínica*, Vol. 128, nº 15, 2007; pp. 575-578.
- JOVELL, Albert J.; NAVARRO-RUBIO, M^a Dolores. "Asociaciones de pacientes en España". En: *Humanitas, Humanidades Médicas*, nº 42, 2009. Disponible en línea: <http://www.fundacionmhm.org/www_humanitas_es_numero42/papel.pdf>
- LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE núm. 274 del viernes 15 noviembre).
- MÉNDEZ, Germán. "El necesario regreso de un nuevo paternalismo a la relación médico paciente". En: *Bioética & Debat*, 2009. Disponible en línea: <<http://www.bioetica-debat.org/article.php?storyid=262>>
- MIRA, José Joaquín. "El paciente competente, una alternativa al paternalismo". En: *Humanitas, Humanidades Médicas*, nº 8, 2005; pp. 111-123. Disponible en línea: <<http://www.fundacionmhm.org/pdf/Mono8/Articulos/articulo8.pdf>>
- SALCEDO, Damián. *Autonomía y Bienestar. La ética del Trabajo Social*. Granada: Comares, 2004.
- SIERRA, Rosalía. "¿Qué me pasa, paciente?" *Diario Médico*, 9 de septiembre de 2009. Disponible en línea: <<http://www.diariomedico.com/2009/09/09/area-profesional/gestion/qu-me-pasa-paciente>>